

Santiago Rodríguez Corrêa

**Concepção, percepção e entendimento do processo da morte e
domorrer em idosos institucionalizados comparado com idosos da
comunidade**

São Paulo

2012

Santiago Rodríguez Corrêa

Concepção, percepção e entendimento do processo da morte e do morrer em idosos institucionalizados comparados com idosos da comunidade

**Dissertação apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de
Mestre em Ciências**

**Programa: Ciências Médicas
Área de Concentração: Educação e Saúde.
Orientador: Prof. Dr. Irineu Tadeu Velasco.**

São Paulo

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Corrêa, Santiago Rodriguez

Concepção, percepção e entendimento do processo da morte e do morrer em idosos institucionalizados comparados com idosos da comunidade/Santiago Rodriguez Corrêa. --São Paulo, 2012.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Ciências Médicas. Área de concentração: Educação e Saúde.

Orientador: Irineu Tadeu Velasco.

Descritores:1.Formação de conceito 2.Atitude frente a morte
3.Envelhecimento 4.Instituição asilar 5.Tanatologia

USP/FM/DBD-197/12

À meus, pais que sempre tiveram a certeza
que eu não tive, que tudo
termina bem.

A meus pais por terem dado força durante todos esses anos e ensinado que o “estudo” é tudo ou quase tudo. À minha mãe pelo enfrentamento de sua doença (“fuerzavieja!”) e por todo carinho. À meu pai por sempre ter exigido que estudasse muito e me ensinar a gostar das coisas da minha terra.

A meus irmãos, em especial meu melhor amigo Joao Manuel. “Graciastche” por estar sempre cuidando de todos e por estar sempre à disposição nos momentos ruins.

Aos meus grandes amigos que estiveram bem perto nos momentos ruins.

À Secretária Yara Corradini, Secretaria Geral da Pós Graduação. Pelo amparo, ajuda e paciência quando todos haviam desistido.

Ao Professor Irineu Velasco. Por ter me aceitado, socorrido e permitido continuar quando tudo parecia ruir.

À Professora Lúcia Garcia, obrigado por ter me aceitado e não ter deixado desistir nunca. A senhora realmente foi um anjo que apareceu na minha vida.

À Fabiane Matiello, por ter trazido paz onde só havia tormenta. À sua família por ter me aceitado de braços abertos.

À Angélica Belém, pela paciência e carinho nos momentos difíceis. À Rose, pela atenção dispendida.

Ao pessoal da Secretaria de Saúde de Arvorezinha/RS em especial ao do meu posto de saúde. Valeu Ricardo por toda força e suporte!

Sumário

Índice

Lista de tabelas

Resumo

Introdução	1
1. Linhas gerais sobre a concepção de morte e morrer:	2
1.1 Considerações gerais sobre o idoso:	4
1.2 As Instituições de Longa Permanência e os Idosos Asilados:	6
1.3 Exposições sobre a Morte e o Morrer	10
1.4 A Morte e as Questões Transcendentais:	13
1.5 Estudos sobre a Morte e o Morrer:.....	16
Objetivos	19
Métodos	21
Aprovação pelo Comitê de Ética:	22
Desenho Experimental:	22
Recrutamento e entrevistas:	23
Instrumentos:.....	24
Resultados	26
Perfil da amostra:	27
Análise fatorial e confiabilidade:	30
Análise das questões de morte e morrer:	31
Discussão	33
Limitações do Estudo:.....	61
Sugestões para trabalhos futuros:.....	63
Conclusão.....	64
Anexos	66
Referências.....	117

Lista de tabelas

Tabela 1 - Características sócio-demográficas dos idosos asilados e idosos não asilados...	28
Tabela 2 - Dados Gerais	29
Tabela 3 - Domínio 1 - “Percepções Gerais sobre a Morte e o Morrer”	30
Tabela 4 - Domínio 2 - “Enfrentamento da Morte e do Morrer”	31
Tabela 5 - Frequência das respostas das questões sobre Morte e Morrer.....	31

Resumo

A morte é inevitável, porém, pouco se comenta em relação aos seus conceitos, sentimentos, particularmente em idosos para os quais ela está mais próxima. Avaliamos o conceito de morte/morrer em idosos asilados (IA, N=27) e não asilados (INA, N=25). Foram aplicados 4 questionários: sobre religiosidade (DUREL), estado mental (MEEM) e depressão (GDS) e construído um questionário sobre conceito morte/morrer com questões fechadas e abertas. Houve predominância feminina, branca, católica de baixo grau de escolaridade. Não houve diferenças em relação à depressão, religiosidade e na maioria das questões sobre morte/morrer. Porém, os IA apresentaram maior idade, menor temor da maneira como vão morrer ($p=0,046$), creram ser menos possível ser educado para a morte ($p=0,02$), mostraram indiferença ao melhor local para morrer ($p=0,005$), acreditaram que hoje se morre pior em relação a gerações passadas ($p=0,048$) enquanto os INAs apresentaram tendência à escolha do hospital como local para morrer ($p=0,063$). As questões abertas foram úteis nas interpretações dos dados. As análises de confiabilidade permitiram diminuição de 40% do questionário original. Os resultados confirmam a dificuldade de instrumentos para avaliar amplamente o conceito morte morrer e que o asilamento em idosos não alterou a maioria dos conceitos sobre o tema.

Palavras chave: formação de conceito, atitude frente a morte, envelhecimento, instituição asilar, tanatologia.

Abstract

Death is inevitable, but little is said about its concept, how people feel about it, particularly the elderly, for whom death is more impending. We assessed the concept of death and dying among institutionalized (IE, N=27) and non-institutionalized elders (NIE, N=25). Four questionnaires were conducted: on religion (DUREL), mental status (MEEM), depression (GDS) and on their concept of death and dying, this one comprising open and close questions. The interviewees were predominantly white, catholic, and female with low formal education level. No differences were observed regarding depression issues and religiosity, and among most of the answers related to death and dying. However, the IE group comprised older individuals, who believed it was less possible to be educated about death ($p=0.02$), were indifferent regarding their dying place ($p=0.005$), were less fearful of the manner in which death will occur ($p=0.046$), and thought that people today die in worse ways than previous generations did ($p=0.048$); while most of the NIE individuals tended to choose hospitals as their dying place ($p=0.063$). Open questions were useful when interpreting data. Reliability analysis allowed the original questionnaire to be trimmed down in 40%. The results confirm how difficult it is to thoroughly assess the concept of death and dying, and that being institutionalized does not affect the overall concept of death and dying among this population.

Keywords: concept formation, attitude to death, aging, homes for the Aged, thanatology.

Introdução

1. Linhas gerais sobre a concepção de morte e morrer:

Concepção é entendida como a faculdade de compreender, o entendimento, a ideia, a opinião. Há uma dificuldade em conceber sobre a morte, pelo fato de que a expressão gráfica, objetiva, não pode ser feita com grande confiabilidade, o que se deve à dificuldade em estabelecer medidas quantitativas apropriadas que demonstrem progressão ou não do conteúdo (Kastenbaum e Aisenberg, 1983). Além disso, a tarefa do estudo da morte e do morrer é árdua devido a dificuldades que vão desde a natureza do tema até a metodologia escolhida (Lipman e Marden, 1966) o que pode prejudicar a avaliação do tema.

A morte pode ser vista de várias formas como, por exemplo, uma fonte de organização do tempo e como uma perda (Rao et al, 1997). Envolvida no embate de uma sociedade secular e a religião, no qual a ciência sobrepuja a crença (Seale, 2000) a morte pode ser interpretada como um adeus temporário, um até logo para aqueles que creem (Koenig, 2002). Pode ser uma sequência poética em que não se dissocia da vida (Tan e Cheong, 2011) e algo a ser evitado refletindo um despreparo para lidar com o moribundo o que pode advir pelo encarar da própria mortalidade (Puchalski et al, 2004).

O contexto atual apresenta um desconforto em lidar com a morte (Feifel, 1990) e entre os motivos apontados estão modificações e as críticas aos rituais que envolvem a perda, com a morte afastada das rotinas da vida comum, até uma sociedade que valoriza a capacidade de produção e o futuro. Nessa ótica de valorização da produção e o futuro, o envelhecimento é uma metáfora para a diminuição da força da vida e para a aproximação da morte (Gesser et al, 1987).

O aumento da longevidade associada à disfunção orgânica da senescência demanda um preparo da sociedade para a qualidade do morrer (IBGE,2010). Mudanças na estrutura social como a diminuição no tamanho e na estrutura das famílias refletem- se em um cuidado oferecido por profissionais tanto em domicílio como em ambientes institucionais (Hegarty e Currow, 2007). Inseridos nessa realidade de cuidado, os idosos morrem mais em companhia de máquinas do que de pessoas (Van der Geest, 2004).

Nessa imagem de mudanças tão amplas ainda sabe-se muito pouco sobre o que os idosos pensam sobre a morte e como deve ser manejada a morte e o morrer nesse grupo (Glass e Samuel, 2011). Avaliar o idoso sobre questões que permeiam o final da vida é interessante porque este está aproximando-se do fim da sua vida e provavelmente estão conscientes de que a morte é inevitável e mais próxima (Kelner, 1995). Como demonstrado em outros conceitos importantes na temática da morte e morrer, entre os quais estão a dignidade(McClement, Chochinov, 2009) e o final da vida (Kendal et al, 2007) pode haver prejuízo na assistência e na pesquisa respectivamente pela falta de uma melhor definição do conceito.

O envelhecimento, o asilamento, a morte e o morrer, suas questões primordiais e o estudo dessa temática serão colocados de maneira mais ampla abaixo buscando embasar o já exposto.

1.1 Considerações gerais sobre o idoso:

O envelhecimento faz parte de um “*continuun*” que é a vida iniciando-se no seu nascimento e terminando com a morte (Papaléo, 2006). O fenômeno do envelhecimento citado acima está apoiado em melhoras que resultam em um melhor cuidar de si. Há estimativas de que no ano de 2050, haverá para cada 100 crianças de 0 a 14 anos, 172,7 idosos no Brasil (IBGE, 2008).

Atualmente a população idosa feminina é predominante no ambiente urbano e na população institucionalizada, correspondendo nesta em 58% da população dos residentes asilados (Camarano,2006). Esse dado deve manter-se no ano de 2050 devido a estimativa de elevação no excedente da população feminina de 2,5 milhões no ano 2000 para quase 7 milhões no ano 2050 (IBGE, 2008).

Paralelo a esse aumento da população de idosos há uma piora do estado de saúde (PNAD 1998; PNAD 2003). Tal piora foi relacionada ao aumento da idade, com as mulheres declarando uma condição inferior nesse quesito em relação aos homens, apesar da melhora ocorrida nos indicadores de saúde de e autonomia da população idosa brasileira entre 1998 e 2003. Estudos mostram que a maioria dos idosos apresenta ao menos uma doença crônica e uma parcela desses algum grau de dependência (Pavarini, 2005).

O processo de envelhecimento demográfico repercutiu em todas as esferas da sociedade com demandas específicas para essa faixa etária (Siqueira et al, 2002) sugerindo maior observação de condições que vão além do cuidado físico associadas ao envelhecimento, dentre esses o envelhecimento social. Este baseia-se na alteração dos papéis antes cumpridos na sociedade, no decorrer do curso vital, e que pode levar

em alguns casos à morte social, a qual se constitui na completa ausência de contatos pessoais, com resultante isolamento e solidão (Rodrigues e Terra, 2006).

Vinculado a esse conceito há a afirmação de que o idoso está sob a égide do desligamento (Kastenbaum, 1981). Isso está embasado em uma teoria em que era descrito um suposto acordo entre a sociedade e o idoso, o qual era substituído por alguém mais jovem nessa sociedade, o que permitiria manter a estabilidade (Cumming e Henry, 1961).

A esfera nosológica compreendem as opções que o indivíduo escolhe e que constituem a vida biográfica de cada um (Leme, 1999). A teoria citada acima considera que esse afastamento advém de um acordo mútuo entre o idoso e a sociedade, o que sugere consciência da decisão de abandonar sua vida social, cultural, econômica, seu passado, identidade e biografia, para exilar-se à margem de tudo e de todos. É questionável aceitar que o idoso deseja deixar de lado sua verdadeira identidade e sua história e passa a agir sobre a vida da instituição, e sob tal ótica, o envelhecer é o sobreviver sem uma perspectiva e vinculado à rotina burocrática das instituições (Silva e Gunther, 2000).

Dentro dessa perspectiva de afastamento de sua vida social e de abandono de sua história podem ser analisadas as instituições responsáveis por prestar atendimento em regime residencial ao idoso. Entre essas, as Instituições de Longa Permanência, ao que se denomina popularmente de “asilo” sendo necessário comentar alguns pontos sobre essas instituições e os idosos asilados.

1.2 As Instituições de Longa Permanência e os Idosos Asilados:

A Política Nacional do Idoso, Lei 8.842 de 04/01/94 apregoa que o atendimento ao idoso deve ser prioritariamente realizado por sua família, sendo o as Instituições de Longa Permanência um local para os que não possuem condições necessárias para a sobrevivência, socorrendo o idoso em situações de abandono e pobreza, oferecendo a este atendimento integral.

A institucionalização é uma alternativa em algumas situações como reabilitação intensiva entre a alta hospitalar e o retorno ao domicílio, na ausência temporária do cuidador domiciliar, estágios terminais de doenças e níveis de dependência muito elevados (Chaimowicz e Greco, 1999).

Estudo identificou uma tendência a que ocorra a institucionalização do idoso com o aumento da idade e uma maior relação de dependência desses em relação aos idosos da comunidade (Del Duca et al, 2012). Alguns fatores colocados para a institucionalização são o aumento dos idosos frágeis nas capitais brasileiras, menor disponibilidade do cuidado ser feito pelos familiares, falta de suporte social e de saúde, alto custo de cuidados no domicílio, além de falta de estrutura domiciliar apropriada ao idoso e a violência cometida contra esse (Creutzberg et al., 2007). Também são descritos outros fatores como a perda de entes queridos, necessidade de cuidados, solidão, além dos conflitos familiares (Bessa e Silva, 2008).

O Estatuto do Idoso, no seu artigo 49 coloca que as entidades que desenvolvessem programas de institucionalização deveriam preservar os vínculos familiares, oferecer atendimento personalizado e em pequenos grupos, permitir participação do idoso em atividades comunitárias internas e externas e preservar a

identidade do idoso e oferecer um ambiente de respeito e dignidade (Estatuto do Idoso, 2006). Ou seja, deveria haver uma continuidade do ciclo vital desse idoso sem rupturas com o que vivenciou, mantendo um elo que o significaria como ser-biográfico como citado acima por Leme e o definiria como ente junto à sociedade com a qual teria se relacionado.

Porém, diferente do apregoado, as Instituições apresentam-se como local de abandono, de solidão, de esquecimento persistindo as imagens negativas do passado relacionando as instituições à pobreza e ao abandono e carregando em si uma aura de derrota em torno do asilamento devido à alteração do planejamento de vida (Creutzberg et al, 2008).

O asilo pode ser considerado de certa forma, um exílio, uma instituição total, na qual deixa-se de lado o passado, a biografia de cada um, separando o indivíduo da sociedade e que tem como propósito original a segregação (Goffman, 2001). Representam uma ideia de coletividade, de rotina que contribui para a rejeição do que é próprio de cada um (Batista e Araujo, 2011).

Na mesma linha crítica, há a menção de que os asilos, geralmente, são casas inapropriadas e inadequadas às necessidades do idoso onde não se oferecem assistência social, cuidados básicos de higiene e alimentação, além de dificultar as relações interpessoais (Davim et al, 2004). Também pode ser considerada uma instituição depositária que não promove a melhora do indivíduo ali residente e sua reinserção no contexto social além de não oferecer uma estrutura física e dinâmica que proporcione saúde e lazer, visando uma vida com mais qualidade e autonomia pelo idoso (Faleiros e Justo, 2007). O termo depositária se aplica bem a um modelo

de assistência que muitas vezes admite idosos com baixos níveis de dependência (Chaimowicz e Greco, 1999) refletindo a incapacidade da sociedade em lidar com o envelhecimento como um todo.

Deve ser comentado, no entanto, que a instituição certamente cumpre um papel positivo mesmo na vigência de tantos dados que se oponham a essa idéia. Existem idosos que são amparados nesses locais, os quais são vítimas do abandono de suas famílias. Como já demonstrado a existência de uma família não garante a permanência de um idoso no domicílio, e que os laços familiares se enfraquecem à medida que o tempo de institucionalização aumenta (Cortelletti et al., 2004). O asilo serve nesses casos por permitir uma alimentação regular, higiene e cuidados mínimos que possam manter a sua vida com dignidade até o final.

A proporção de idosos residentes em asilos ainda é diminuta, o que pode ser atribuído ao pequeno número de vagas, ao rigor para admissão e molde familiar baseado nas culturas dos povos latinos (Chaimowicz e Greco, 1999). No entanto, as filas de espera para a internação de pacientes com baixa dependência reafirmam uma sociedade que não oferece outros tipos de assistência.

Em estudo qualitativo com idosos asilados, cujo objetivo era descrever como os idosos percebiam sua saúde, evidenciaram que a maioria percebe sua saúde como boa, condição associada a não existência de desconforto físico, ausência de dor e à sensação de segurança que o asilo transmite (Pestana e Espírito Santo, 2008). Além disso, foi encontrada a relação do abandono, da solidão, do distanciamento da família com o aparecimento de doenças, e o abandono, nesse estudo, o principal motivo do asilamento sendo destacada ainda, a falta de motivação do idoso asilado para a vida.

Apesar desses dados levantados os autores não questionaram sobre a influência desses fatores citados com a percepção da morte e do morrer ou como direcionam o final da vida desses idosos, abandonados em sua maioria.

Assim, é possível levantar algumas questões sobre como veem o final de sua vida esses idosos, os quais se sentem abandonados, diminuídos, esquecidos por seus familiares e pela sociedade a qual, muitas vezes não tem a estrutura mínima para mantê-los com dignidade. De que forma essas pessoas alijadas do convívio com os seus, de seu passado e sua história, que hoje vivem sob um mesmo teto com estranhos sentiriam o porvir, sua morte e o seu morrer. Buscando auxiliar em seu esclarecimento são necessários alguns comentários sobre morte e morrer.

1.3 Exposições sobre a Morte e o Morrer

A morte percorre os séculos como estágio final de um caminho traçado por todos. Não ficou inerte durante esse período, mas seus conceitos, contornos e visão foram modificados perante a sociedade. Assim como a morte, o envelhecimento também passou por modificações chegando ao tempo atual sobre o espectro preconceituoso da sociedade.

Uma ampla discussão dessa modificação da visão da morte ocorrida na cultura Ocidental mostrou a transformação da morte domada, a qual era aceita como inevitável, advertindo a todos de sua chegada, possibilitando a tomada de providências, um lamento discreto da vida que se perdia, o perdão dos que o rodeavam e uma absolvição sacramental (Aires, 2003).

As possíveis causas dessa modificação podem ser a modificação da classe dominante, as melhorias da saúde pública, nas questões higiênico-sanitárias, a construção de hospitais e o desenvolvimento da pesquisa na área médica (Santos, 2007A). Deve ser salientado que as mesmas causas apontadas como modificadoras do caráter vinculado a morte também podem ser vinculadas como causas do envelhecimento populacional em todo mundo, inclusive no Brasil de forma mais recente. Um aumento da expectativa de vida ao nascer com diminuição da mortalidade infantil e redução da mortalidade da própria população referida (Camarano, 2006) relaciona-se ao aumento da população idosa. Seria permitido decorrer que de forma paralela enquanto a morte passava a ser temida pelo ser humano, a humanidade caminhava para seu envelhecimento.

Passagem, estágio final, ponto final, caminho sem volta, são alguns dos nomes que a morte e o envelhecimento recebem da sociedade contemporânea, a qual lhes atribui qualidades negativas que impedem que haja um crescimento e um aprendizado quando há um enfrentamento com esses temas.

A morte no século XXI é vista como um tabu, interdita e vergonhosa (Kovács, 2003) e o tabu da morte é um tabu de intimidade (Hennezel e Leloup, 2007). Cada vez que o ser humano se defronta com esta olharia para o seu interior, tentando escondê-la, e essa autora considera a intimidade, como a raiz do medo, e não propriamente a morte.

Isso pode ser uma analogia também ao envelhecimento, pois ao ver o idoso enfraquecido, estaria vendo o próprio espelho da fraqueza física, da dependência e com isso dentro da intimidade de cada um seria produzido um sentimento de aversão a essa situação. Tal sentimento é refletido inclusive pelos próprios idosos que vem no envelhecimento um sentido de finitude e uma associação com condições negativas traduzindo o medo da rejeição (Fernandes e Garcia, 2010).

Uma alusão a Lacan feita por Hennezel (2004) é feita ao afirmar que “é o olhar do outro que me constitui”. Tal frase permite a seguinte colocação: o idoso se entende como morto ao ser tratado como tal em uma instituição que o infantiliza, que o mantém alijado do seu passado e ao ser deixado de lado por sua família à qual durante muito tempo dedicou sua atenção, sua saúde e seu tempo e dessa forma espera a morte morrendo em vida.

A morte expõe a pessoa à diversas questões existenciais entre elas à existência ou não de uma vida após a morte (McClain-Jacobson, 2004). Assim,

coloca em pauta outro questionamento dos tantos que permeiam o assunto morte e o morrer: a existência ou não de vida após a morte (Toscani et al, 2003) certeza impossível de obter até então. O homem defronta-se com o primordial de sua existência no momento da sua morte: “existe algo além dessa vida? Sobreviverei à morte do corpo?”

Esses questionamentos tomados de incerteza são associados e pontilhados por discussões que relacionam a morte e o envelhecimento com a temporalidade, a vivência, a terminalidade, a espiritualidade e a religiosidade, o sentido da vida e da morte. São conceitos e linhas de pensamento em que a transcendência, de uma forma ou de outra, está relacionada com o envelhecimento, com o final da vida e seu processo e, portanto, devem ser enunciados.

1.4 A Morte e as Questões Transcendentais:

Transcendência é a capacidade de ir além, de ultrapassar limites (Morais, 2007) e cita Jung, relacionando a morte a uma parábola em que a vida estaria representada, na qual só viveria a partir da metade da vida aquele que aceitasse perecer com ela. Ou seja, o homem que vive, é o homem consciente de sua morte, de que não escapará dela, aceitando-a e passando a viver não em função desta, pois isso tornaria impossível viver (Kovács, 1992), mas, viveria em função de cada momento, cada instante; em função da plenitude de uma vida, de um aprendizado possível do dia-a-dia, mantendo seu passado e buscando um futuro que não necessariamente deve estar atrelado ao já vivido.

Dentro dessa expectativa da manutenção da história, desse passado identificador, surge o conceito de homem biográfico. Esse tem na defesa e na manutenção de seu passado, a força para que seja reconhecido como ente (Leme, 1999). Exige um respeito a sua memória no caminho final da sua vida, da velhice até a sua morte, em que expõe um *se-ter* ao externo e pergunta a quem o vê como idoso ou moribundo: como você me vê? Como sente minha presença? O que essa lhe reflete? Perguntas que, no uso dos sentidos e das reflexões buscadas internamente, poderiam ser respondidas. A resposta também pode ser buscada no reconhecimento do Sopro, do espírito que transpassaria o ser, o habitaria de forma provisória e que se entregaria (Hennezel e Leloup, 2007) ao tratar da última fase da Agonia elaborada no *ArsMoriendi*.

A proximidade da morte em associação com a experiência adquirida redimensiona as perspectivas de tempo passado, presente e futuro, resultando no

viver de um paradoxo do desejo da imortalidade e das transformações que levam ao fim da vida (Py, 2004) dentre as quais podem ser incluídas as perdas.

Os idosos estariam expostos a preconceitos em virtude das suas perdas corporais, financeiras e de produtividade, com a família participando do afastamento, contribuindo para a perda no seu contorno mais amplo (Kovacs, 1992). A sociedade moderna estaria pautada na produção e no consumismo, colocando o jovem como modelo essencial, o que reforçaria a idéia já comentada (Oliveira e Lopes, 2008).

Dentro dessas perdas, o luto é parte dessas manifestações que deixam sua marca na vida de cada um. A morte do outro representa a vivência da morte em vida, causando a perda de uma parte daquele que vivencia o luto, pois havia uma vinculação que já não existe mais (Kovács, 1992), ou seja, deixa-se em cada perda familiar, na perda do vínculo com amigos, em cada morte vivenciada, parte de uma história, parte do todo que completa o ser em sua reciprocidade, marcando de forma sensível o instante e o porvir do enlutado.

O luto é o preço que se paga pelo amor e pelo compromisso com o outro e a relação às perdas sociais prejudica um trabalho emocional adequado (Parkes, 1998). Assim, nota-se que o luto é um processo individual, sem prazo definido para seu término, e que necessita de um acompanhamento visando a um novo direcionamento do foco vital do enlutado.

Uma das formas possíveis de enfrentamento das perdas sofridas pelo idoso asilado pode ser o desenvolvimento da espiritualidade e da religiosidade, a qual proporciona o reconhecimento de novos focos, novos sentidos para viver o porvir. As questões existenciais que se apresentam ao final da vida, a grande aceitação de

alguma crença religiosa pela população idosa e a fé como meio de superação de obstáculos refletem a importância da espiritualidade e da religiosidade pela população idosa em geral (Sommerhalder e Goldstein, 2006)).

A espiritualidade permite o questionamento da existência, das questões que se sobrepõe a vida e que levariam à reflexão. A religiosidade é a forma com que a humanidade tem tentado lidar com essas questões, apresentando um sistema de práticas e crenças. Não se faz necessário a prática de uma religião para que o indivíduo tenha espiritualidade (Hennezel e Leloup, 2007) e nesse grupo etário é fortemente expressa a religiosidade desde o comportamento vinculado a religião até sua prática (Farias, Santos, 2012)

A espiritualidade forneceria o sentido para ajudar a percorrer o trecho final. Poderia ser esse referencial que preencheria o interior do ser, que dê um porquê de lógica à falta de lógica do sofrimento, e proporcionasse melhor capacidade de viver o que resta de vida, de viver a solidão do asilamento e o processo de morrer. A busca desse sentido é única e exclusiva para aquela pessoa. Um sentido para a vida que passa, e que se projeta num futuro incerto, mas certamente vindouro.

De que a maneira a morte e o morrer têm sido estudados complementa os questionamentos expostos acima. Uma breve avaliação de instrumentos faz-se necessária buscando embasar o estudo apresentado aqui.

1.5 Estudos sobre a Morte e o Morrer:

O estudo da morte e do morrer tem difícil aceitação na academia, talvez como reflexo da sociedade e seu comportamento face à morte (Santos, 2007B). Um dos obstáculos a serem transpostos é o da pesquisa na morte e no morrer.

As questões que giram em torno do morrer são pouco pesquisadas e discutir o tema é difícil para quem fala e para quem escuta sobre esse, o que pode colocar barreiras emocionais assim como desafios metodológicos a serem transpostos por quem pesquisa na área (Yedidia, MacGregor, 2001).

Mesmo que tenham sido propostas possíveis mudanças através da educação (O’Gorman, 1998), em uma sociedade que nega a morte (Zimmermann, 2004) tratar sobre o tema, buscar opiniões, conceitos, avaliações com um propósito de modificar paradigmas é difícil. No entanto, nos últimos 50 anos, evidenciou-se um aumento dos estudos em torno da morte e do morrer (Neimeyer et al, 2004). Dentro desse contexto inserem-se alguns autores primordiais.

Feifel (1956) pode ser considerado um dos pioneiros no estudo da morte e morrer tendo realizado talvez um dos primeiros estudos pesquisando morte e morrer em idosos. Seu estudo mostrou uma aceitação da morte e do morrer e também a crença de que a morte é o fim de tudo e a vinculação com a religiosidade nas respostas dos entrevistados.

Kubler- Ross (1998) também pode ser considerada uma das pioneiras no estudo da morte e morrer. Em sua obra primordial “Sobre a Morte e o Morrer” descreve extenso trabalho com pacientes em uma fase avançada de enfermidade, com

prognóstico ruim através do qual foi possível identificar 5 atitudes diante da morte e do morrer, observadas e discutidas em seminários com os próprios pacientes.

CicelySaunders apresentou ao mundo o conceito de Dor Total, a dor envolvendo características subjetivas psicológicas, espirituais e sociais, além das características clínicas normalmente enfatizadas (Clark, 1999). A filosofia e o nascimento do movimento em busca do melhor cuidado do paciente moribundo através dos Cuidados Paliativos é fruto dos seus estudos.

Os estudos envolvendo a morte e o morrer abrangem áreas diversas como por exemplo a boa morte, comunicação de más notícias, atitudes em relação a morte e ao morrer e o medo da morte e do morrer. O medo da morte e do morrer é a temática mais estudada (Rao et al, 1997).

Existe uma série de ferramentas para que tal assunto seja estudado. O medo da morte e do morrer possui ferramentas já amplamente utilizadas na literatura (Lester, 1990; Templer, 1970).

Em estudo buscando validação de escala multidimensional para atitudes em relação à morte (Gesser, 1987) foi feita uma ampla avaliação das ferramentas existentes e apontadas diversas considerações sobre as ferramentas existentes de atitudes em relação à morte. Ferramentas unidimensionais, dificuldade em estabelecer a validade do construto, problemas de elaboração da ferramenta utilizando apenas a análise fatorial, foco inadequado e questionamentos imprecisos são algumas das dificuldades apontadas por tal estudo (Gesser, 1987).

Dessa forma, busca-se a contribuição da melhor compreensão dessa concepção e a sugestão de uma ferramenta que cumpra tal objetivo. O intuito final desse melhor

entendimento acerca da morte e do morrer é fornecer mais ferramentas aos profissionais de saúde para lidar com essa temática em pacientes idosos e apontar a necessidade de uma maior atenção para esse tema.

Objetivos

Objetivo primário:

- Comparar o conceito, a percepção e o entendimento de morte e morrer entre idosos institucionalizados e idosos da comunidade em Porto Alegre, RS.

Objetivos secundários:

- Descrever o perfil dos idosos de comunidades e asilados de Porto Alegre
- Construir um instrumento para avaliar o conceito e a percepção de morte/morrer em idosos.
- Aplicar e testar a confiabilidade do construto sobre morte morrer em idosos.

Métodos

Aprovação pelo Comitê de Ética:

O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo- HCFMUSP com o número de pesquisa **0781/09**(Anexo D). Todos participantes concordaram e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Desenho Experimental:

Trata-se de um estudo clínico transversal, epidemiológico que estuda o conceito de morte/morrer em idosos institucionalizados e não institucionalizados no Rio Grande do Sul, Brasil, realizado através da aplicação de questionários, no período de 2009 até 2011.

Foram convidados a participar do estudo todos os idosos asilados (IA) e não asilados (INA, de comunidade) de 2 instituições da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Foram critérios de inclusão: idade acima de 60 anos, com Mini- Exame do Estado Mental (MEEM/ Mini- Mental) (Almeida, 1998) com pontuação mínima de 20 para analfabetos e 25 para alfabetizados de acordo com sua escolaridade, e independência funcional com escore $>50\%$ na Escala de Performance Karnofsky(Schag, Heinrich, Ganz, 1984)ou escore <2 na Escala de Performance ECOG (Oken et al, 1982). Foram critérios de exclusão: possuir diagnóstico de síndrome demencial prévia (dados obtidos pela informação da enfermeira coordenadora dos cuidados de saúde e de enfermagem da instituição asilar e confirmado em avaliação do prontuário), dificuldade de acuidade auditiva (avaliado quando da apresentação do entrevistador).

Os dois centros de idosos incluídos neste estudo foram: a instituição asilar chamado SPAAN (Sociedade Porto- Alegrense de Auxílio aos Necessitados) e um grupo de idosos da comunidade (SESC-Redenção).

A SPAAN é uma instituição asilar beneficente que abriga 150 idosos, na sua grande maioria mulheres. Oferece assistência a idosos, os quais são divididos em alas de acordo com o gênero e com o seu grau de dependência. O SESC-Redenção é uma instituição privada vinculada ao Serviço Social do Comércio (SESC) e abrange um grupo de idosos da comunidade, formado por idosas voluntárias. É um grupo muito ativo e que possui grande participação em atividades sociais da região. Comparecem ao grupo semanalmente uma média de 30 a 40 idosos, havendo um número maior de idosos inscritos e que comparecem eventualmente.

Recrutamento e entrevistas:

Houve um contato prévio com os gerenciadores das instituições para apresentação do projeto e para a obtenção de sua anuência para que o estudo fosse realizado nos locais citados. As duas administrações concordaram com a realização do estudo.

Os idosos eram convidados a participar após uma conversa inicial. Posteriormente a sua aceitação, era lido e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido e dava-se início a entrevista. Durante a realização desta, era questionado ao idoso como estava se sentindo e deixado claro que poderia não responder qualquer pergunta caso não se sentisse confortável quanto ao tema ou até mesmo deixar estudo caso assim desejasse. As entrevistas eram sempre realizadas em uma sala em que estavam presentes apenas o entrevistado e o entrevistador.

O mesmo entrevistador aplicou todos os questionários e compilou os dados.

Instrumentos:

Foram aplicados os seguintes instrumentos: MEEM (Almeida, 1998), o GDS-15 (Escala de Depressão Reduzida) para rastreamento de depressão em idosos (Almeida, Almeida, 1999) e a DUREL (Escala de Religiosidade da Duke, Moreira-Almeida et al, 2008) . Também foi construído e aplicado o questionário sobre dados sócio-demográficos, religiosidade, saúde e conceito morte /morrer. Este instrumento era constituído por perguntas fechadas (n=55) e abertas (n= 43) (anexo A). A seção específica a qual tratava sobre a temática da morte e do morrer foi o foco do estudo (questões 31a 55, Anexo A).

Análise Estatística:

Análises dos dados coletados: as respostas das perguntas qualitativas fechadas foram codificadas em respostas binárias e ordinais conforme indicado. As perguntas contínuas fechadas foram analisadas em sua forma absoluta. As perguntas abertas foram utilizadas como suporte interpretativo as respostas fechadas dada sua subjetividade.

Foram aplicados testes descritivos, de homogeneidade e da tendência central dos dados (Testes de Levene e Kolgomorow-Smirnov respectivamente). Posteriormente, foram feitos teste associativo (Qui quadrado e Coeficiente de Spearman) para as variáveis categóricas e comparativo de teste t student para as variáveis contínuas quando satisfeitos seus critérios de aplicabilidade estatística, com

intuito de avaliar o perfil da amostra e as possíveis relações existentes entre as questões e os dados sócio- demográficos.

Para as análises de confiabilidade do instrumento, foram aplicados testes do fatorial e alfa de Cronbach. Realizou-se a análise fatorial das questões fechadas para a composição dos domínios. Posteriormente verificou-se a consistência interna de cada domínio e para isso calculou-se o coeficiente Alfa de Cronbach (Ferreira HP, 2012). Foi utilizado como limite para relevância das questões fatorial acima de 0,5 e alfa acima de 0,5. As questões foram analisadas de acordo com os limites estabelecidos dos métodos matemáticos e relevância clínica.

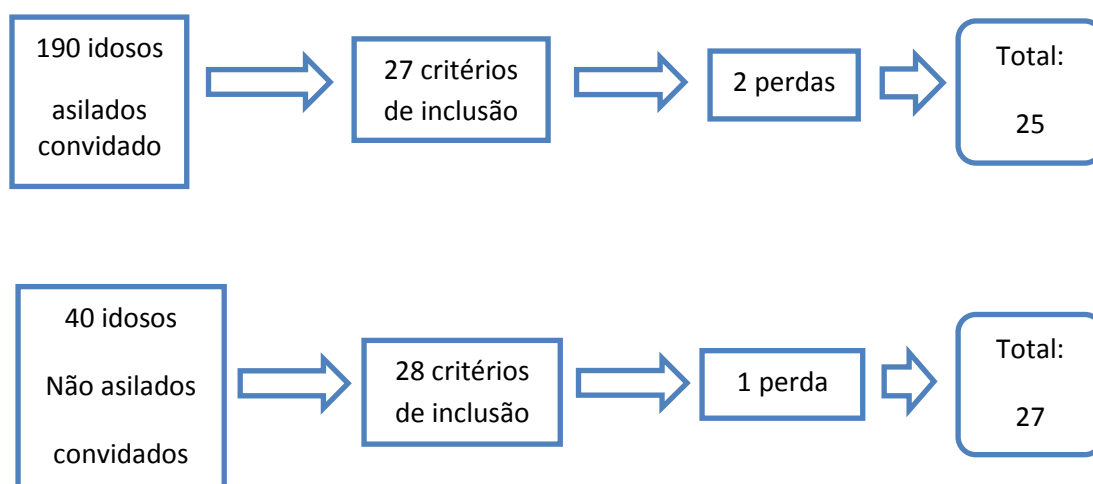
O pacote estatístico utilizado foi o SPSS-17. A significância foi de 5%.

Resultados

Perfil da amostra:

Todos os idosos das instituições foram convidados a participar do estudo (n=190, sendo 150 asilados e 40 não asilados. Destes, 55 (27 asilados e 28 não asilados) foram incluídos. Permaneceram até o final do estudo 25 asilados (perdas: 1 falecimento, 1 desistência) e 27 não asilados (perda: 1 desistência). Durante as análises dos dados, houve variação do número de respostas menor que 10% da amostra por grupo.

Figura 1: Distribuição da amostra acessível e elegível:



A maioria dos idosos entrevistados foi do sexo feminino (75%), branco (76,9%), religião católica (71,2%), com fundamental incompleto (42,3%). Houve diferença quanto ao sexo com o grupo dos idosos não asilados sendo composto por mulheres na sua totalidade (p=0,00). Os idosos asilados eram mais velhos (p<0,01), menor grau de escolaridade (p=0,01), e viviam há menos tempo na mesma localidade sendo a maioria há menos de 6 meses no local (p=0,00), além de apresentarem tendência referida de pior saúde em relação aos idosos não asilados (p=0,061) (Tabela 1).

Tabela 1 -Características sócio-demográficas dos idosos asilados e idosos não asilados

		IA	INA	p
		N(%)	N(%)	
Gênero(%)	Masculino	13(52)	0(0)	0,00
	Feminino	12(48)	27(100)	
<hr/>				
Idade		76,08±5,87	68,05±5,82	
<hr/>				
Raça(%)	Branca	20(80)	20(74,1)	0,612
	Negra	5(20)	7(25,9)	
<hr/>				
Escolaridade(%)	Sem Alfabetização	3(12)	1(3,7)	0,002
	Fund. Incompleto	17(68)	5(18)	
	Fund. Completo	2(8)	8(30)	
	Médio incompleto	2(8)	7(26)	
	Superior Completo	1(4)	6(22)	
<hr/>				
Religião (%)	Católica	18(72)	19(70)	0,263
	Espírita	2(8)	5(18)	
	Evangélica	2(8)	2(7)	
	Nenhuma	3(12)	0(0)	
	Cristã Ortodoxa	(0)	1(4)	

*IA= idosos asilados; **INA= idosos não asilados

Ambos os grupos foram semelhantes em relação à raça (p=0,612), lembrança da última vez em que foram visitados pelos familiares (0,806), atividade laboral (p=0,43),

tempo de aposentadoria ($p=0,35$), quanto às amizades ($p=0,81$) enquanto a avaliação de sua saúde, porém com tendência aos idosos não asilados considerarem sua saúde melhor em relação aos idosos asilados ($p=0,063$). (Tabela 2)

Tabela 2- Dados Gerais:

		IA	INA	P
		N(%)	N(%)	
Localidade	< 6 meses	10(41,7)	0	P=0,00
	6 meses- 1 ano	4(16,7)	0	
	1-5 anos	7(29,2)	8 (29,6)	
	5-10 anos	2(8,3)	3 (11,1)	
	>10 anos	1(4,2)	16 (59,3)	
Lembrança última visita	Sim	20(95,2)	14 (93,3)	P=0,806
	Não	1(4,8)	1 (6,7)	
Atividade laboral	Sim	9(36)	7 (25,9)	P=0,432
	Não	16 (64)	20 (74,1)	
Tempo aposentadoria	1-5 anos	6 (25)	3 (11)	P=0,350
	5-10 anos	5(20,8)	6(22,2)	
	10-15 anos	2(8,3)	7(25,9)	
	15-20 anos	6(25)	4(14,8)	
	>20 anos	5(20,8)	7(25,9)	
Amizades	Sim	21 84)	22 (81,5)	P=0,810
	Não	4 (16)	5 (18,5)	
Saúde	Ruim	5 (20)	0	P=0,061
	Regular	6 (24)	9 (33)	
	Bom	13 (52)	14(51,9)	
	Excelente	1 (4)	4(14,8)	

Os idosos foram avaliados quanto a sua religiosidade e passaram por teste de triagem de depressão através do DUREL e do GDS-15 respectivamente. Não foram identificadas diferenças significativas entre os dois grupos no GDS-15 ($p=0,83$) e no DUREL (domínio 1 $p=0,223$; domínio 2 $p=0,257$, domínio 3 $p=0,82$). No MEEM

houve diferença entre os grupos sendo os IA com menores escores ($P=0,027$, teste de Qui-quadrado com correção de Yates).

Análise fatorial e confiabilidade:

O questionário original do conceito morte/morrer teve cada questão analisada individualmente. Posteriormente, os dados foram submetidos às análises de fatorial e confiabilidade. Quanto à análise das questões fechadas codificadas, a análise fatorial sugeriu 4 domínios sendo 2 com Alfa de Cronbach significativo (0,65 e - 0,889) respectivamente domínios 1 e 2 (Tabela 3 e 4). As questões presentes nos outros 2 domínios não selecionados (pois tinham o alfa de Cronbach abaixo do valor desejado) tinham seus temas contemplados nos outros dois domínios selecionados. Os domínios significativos receberam as seguintes denominações “Percepções Gerais sobre a Morte e o Morrer” (domínio 1) e “Enfrentamento da Morte e do Morrer” (domínio 2) e foram mantidos como o questionário final proposto. O questionário final (anexo B) apresenta redução de 40% do questionário original (Anexo A). A numeração utilizada nas questões é a do questionário dos idosos não asilados.

Tabela 3- Domínio 1 - “Percepções Gerais sobre a Morte e o Morrer”

Questão 32	
Questão 33	
Questão 34	
Questão 43	
Questão 44b	Alfa=0,65 (8 itens)
Questão 50	
Questão 51	
Questão 52	
Questão 43	

Tabela 4- Domínio 2 - “Enfrentamento da Morte e do Morrer”

Questão 36
Questão 37
Questão 42b
Questão 44 Alfa= -0,889
Questão 46
Questão 51A
Questão 42

Análise das questões de morte e morrer:

Na tabela 5 são apresentadas as porcentagens das respostas dos dois grupos de idosos para o questionário morte/morrer já simplificado após os testes de confiabilidade. Os dados mostram respostas semelhantes entre os grupos analisados em quase todas as questões. Houve diferença em relação a 4 questões, sendo os IA com menor temor da maneira como vão morrer ($p=0,046$), crendo ser menos possível ser educado para a morte ($p=0,02$), mostrando ser indiferente ao melhor local para morrer ($p=0,005$) e acreditando que hoje se morre pior em relação a gerações passadas ($p=0,048$). Os INAs apresentaram tendência à escolha do hospital como local para morrer ($p=0,063$)

Tabela 5 - Frequência das respostas das questões sobre Morte e Morrer.

	IA(%)	INA(%)	Valor P
32) Você pensa na morte em geral?	Sim	Sim	
	44	59	0,411
33) Você pensa ou já pensou na sua morte?	Sim	Sim	
	56	77	0,198
34) Você pensa ou já pensou na morte dos que você ama?	Sim	Sim	
	80	93	0,241
36) Você tem medo da morte?	Sim	Sim	
	12	22	0,469
37) Você teme a maneira como vai morrer?	Sim	Sim	

	40	72	0,046
42) Você já esteve com uma pessoa que estava morrendo?	Sim	Sim	
	72	74	0,999
42b) Demonstrou os seus sentimentos ou não?	Sim	Sim	
	47	75	0,211
43) Você acredita em vida após morte?	Sim	Sim	
	64	63	0,999
43c) A crença (ou não) na vida após a morte lhe ajuda a enfrentar as questões da morte e do morrer?	Sim	Sim	
	72	90	0,232
44) Você acha que é possível se educar para a morte?	Sim	Sim	
	64	96	0,020
46) Você acha que é melhor morrer em casa ou no hospital? Casa	20	30	0,575
	28	56	0,063
Hospital	52	15	0,005
Indiferente			
50) Morre-se melhor ou pior hoje em relação as gerações passadas?	Melhor	Melhor	
	33	65	0,048
51) As pessoas na sociedade atual vivenciam o luto?	Não	Não	
	76	89	0,437
51a) É importante vivenciar o luto?	Não	Não	
	60	60	1,000
52) Acredita que a religião será importante na hora da sua morte?	Sim	Sim	
	80	89	0,290
Teste de Qui-quadrado			

As questões discursivas e suas respostas serão apresentadas no anexo 3.

Discussão

Este estudo sugere que apesar das diferenças de condições sócio culturais e do isolamento, o conceito sobre a morte e o morrer, diferentemente do esperado, mostrou na maioria dos temas avaliados, ser semelhante entre os grupos de idosos analisados. Porém, alguns quesitos sinalizaram os efeitos do isolamento em relação a morte/morrer como a maneira como vão morrer, a educação para a morte, o melhor local para morrer e a crença sobre morrer pior ou melhor hoje em dia. Foi possível também a construção e aplicação de um instrumento como proposta de pesquisa do conceito morte/morrer que não existe na literatura.

A maioria dos idosos entrevistados era do sexo feminino, branco, católico, com fundamental incompleto e de religião católica. O maior gênero feminino no número de idosos entrevistados tem base no maior número de idosas na população brasileira, o que se reflete nas instituições asilares no Brasil (Camarano e Kanso, 2010) e em outros estudos (Del Duca et al, 2012), o que tem gerado estudos de gênero sobre tal fato (Pavan et al, 2008)

A raça branca predominante foi semelhante entre os grupos. Entendemos que o Brasil apresenta grande miscigenação de raças e ser difícil definir etnia no Brasil, sendo este um fator de difícil interpretação (IBGE, 2010). A escolaridade foi menor no grupo asilado e esses moravam há menos de 6 meses no mesmo local, além disso, tal população IA pertencia a uma instituição beneficente enquanto os INA a uma entidade privada vinculada aos servidores do comércio. Acreditamos que essa procedência contribuiu o nível socioeconômico e escolaridade encontrada, fato este que está em consonância com dados publicados (Duarte, 1993, Gorzoni e Pires, 2006).

O estado de saúde foi semelhante entre os grupos, porém com tendência pior no grupo asilado. Nossos dados estão em concordância com a literatura que mostra que a institucionalização do indivíduo idoso está vinculada a maior comorbidades, disfunções orgânicas e baixo nível socioeconômico (Duarte 1993, Gorzoni e Pires, 2006).

Quanto ao quesito depressão, não foi identificada diferença estatística entre os dois grupos estudados (GDS-15) o que pode ser atribuído à pequena amostra. Estudos sugerem maior número de idosos com depressão vivendo em instituições (Karkare et al, 2011, Lin, Wang, Huang, 2007) o que pode estar relacionado à sensação de isolamento, solidão (Irigaray e Schneider, 2007) e tal fato talvez mereça ser testado em outro contexto com amostra mais ampla.

Como apresentado no anexo 3, a morte foi considerada pela maioria dos idosos como uma “passagem”, o “fim da vida”, uma “situação natural” ou a relacionaram a espiritualidade, havendo uma diferença no teor da opinião entre os dois grupos (questão 31A).

Alguns estudos mostraram esse direcionamento de pensamento. Pesquisa qualitativa em idosos acima de 80 anos questionando sobre algumas questões em torno da morte e do morrer (Lloyd-Williams et al, 2007) identificou 6 temas principais. Esses abrangem temas como o medo da maneira como se dará a morte mais do que da morte em si, o desejo de assistência, a morte como algo inevitável, acreditar em uma vida após a morte baseada nas crenças religiosas ou não acreditar em uma continuação após a morte, as quais foram situações encontradas no presente estudo.

As opiniões dos idosos naquele que talvez tenha sido o primeiro estudo avaliando idéias desses quanto à questão da morte e do morrer (Feifel, 1956) também são apresentadas aqui. Feifel considerado um dos pioneiros no estudo da morte e do morrer identificou duas ideias principais: a existência de algo posterior à morte, sendo esta uma porta para uma nova vida (estes com uma visão religiosa como julgamento ou continuidade do espírito) e, a ideia de que a morte é o fim, não há nada mais após a morte.

Outro estudo avaliou o que pensavam sobre a morte e o morrer os idosos vivendo em três ambientes domiciliares diferentes (Davis-Berman, 2010). A análise das entrevistas apontou quatro temas principais entre os quais estão a aceitação da morte e a ideias sobre uma vida após a morte. Tais achados serão discutidos abaixo.

A aceitação da morte foi relacionada a um menor medo de morrer e isto não foi diferente nos três ambientes domiciliares, sendo sugerida uma aceitação mais próxima de uma aceitação neutra (nem desejada, nem temida). Quando presente, a crença em uma vida após a morte foi basicamente ligada às crenças cristãs e os idosos usavam essa para lidar com a morte dos outros e com a sua morte que se aproximava. Naqueles em que essa crença não era tão importante, outros mecanismos de enfrentamento eram usados (Davis-Berman, 2010).

A aceitação aparece novamente em estudo realizado com intuito de desenvolver e validar um instrumento e com esse identificar atitudes em relação à morte durante o ciclo da vida (Gesser et al, 1987). Foram elaborados quatro grupos de domínios que tratavam sobre o medo da morte/morrer, sobre uma aproximação-aceitação (a morte vista como uma passagem para uma vida feliz posteriormente),

sobre uma aceitação-neutra (em que a morte é vista como algo natural, uma realidade) e sobre uma aceitação- fuga (a morte seria uma forma de fugir da existência, de escapar da dor e do sofrimento de viver) (Gesser et al, 1987).

A naturalidade e a morte como uma passagem também puderam ser identificadas em opiniões de idosos em fase terminal, quando questionados sobre a capacidade de ir adiante, de resiliência (Nakashima e Canda, 2005). Notou-se uma consciência, aceitação da morte e visão de que a morte pode ser uma via para uma liberdade posterior a esta vida. Também foi notada uma preparação para a morte, um desejo de conversar sobre o assunto e um crescimento de cada indivíduo a partir dessa experiência.

A morte como final da vida, como respondida com maior frequência pelos idosos asilados pode ser interpretada como a não crença em algo posterior (“fim de tudo”). Idosos que vivem em casas de cuidado, como os asilos, têm uma maior tendência a estar em confronto com questões existenciais, dentre essas a morte, o que pode ser favorecido pelo ambiente, pelas perdas, pela sensação de isolamento (Smith, 2000). Tal sensação de abandono, de isolamento poderia justificar a opinião de que a morte é o final da vida pelos idosos asilados, porém, idosos vivendo fora dos asilos também já opinaram dessa forma (Lloyd-Williams et al, 2007) o que também foi referido pelos idosos não asilados nesta pesquisa.

A aceitação da morte de forma passiva, como resignação foi identificada em estudo avaliando os pensamentos dos idosos acima de 80 anos a respeito da morte e do morrer (Rao et al, 1997). Nesse estudo notou-se a influência do contato com amigos sobre a frequência que os idosos pensam na morte (na vigência de um estado

cognitivo normal) o que pode ir ao encontro da questão do isolamento, além de que os pensamentos dos idosos também transitaram sobre as circunstâncias em que se dará a morte, como envolvida no sofrimento e dor.

Maior aceitação da morte pode ser sugerida ao considerar a morte como algo natural (como foi mostrada nas questões 31 e 32A, vide Anexo C). Tal aceitação da morte foi apontada como decorrente de que os idosos considerariam seus projetos finalizados e por terem aceitado seus enganos e insatisfações relacionados à sua vida (Yeun, 2005).

No entanto, há de se questionar se esses idosos realmente acreditam ter finalizado seus projetos e adequadamente se aos enganos e insatisfações de sua vida ou isso é parte da estratégia da sociedade em lidar com o envelhecimento. Pela ótica dessa estratégia, o idoso já teria cumprido sua função e, assim, daria lugar na constante dança dos lugares a alguém mais jovem e apto para cumprir sua função (Cumming, 1961).

A morte como um fato natural também foi citada como uma das categorias mais comentadas em estudo avaliando pensamentos sobre a morte e status de saúde em pacientes idosos com insuficiência cardíaca (Stromberg, Jaarsma, 2008). Além disso, uma aceitação da morte e esta como um fenômeno natural foi identificada nas opiniões de idosos da comunidade em um estudo inglês (Clarke, Warren, 2007), assim como a morte como algo inevitável foi identificada nas opiniões de idosos em outro estudo inglês relacionando-se neste caso a menor medo da morte (Lloyd-Williams et al, 2007).

O medo da morte e do morrer é a atitude em relação à morte mais estudada (Rao et al, 1997) nessa temática. Considera-se que esse medo vem à tona quando do reconhecimento da própria mortalidade (Lehto, Stein, 2009).

Os termos medo da morte e ansiedade em relação à morte são usados de forma semelhante (Cicirelli, 2009) sendo que uma definição de medo da morte pode ser a de uma reação emocional à percepção da própria mortalidade, com sentimentos ruins em relação a uma situação que ameaça.

Na mesma linha, a ansiedade em relação à morte e ao morrer é colocada como uma expressão que engloba uma série de atitudes e reações emocionais quanto à morte, tendo o medo como base desses sentimentos com caráter negativo (Neimeyer, 1997). Há dificuldade de separação do medo da morte e medo do morrer (Gesser et al, 1987) o que pode ocorrer devido a possível confusão e sobreposição dos sentimentos vinculados ao estado e ao processo

Muitos podem imaginar que o temor da morte é fruto da imaginação, no entanto para pacientes que estão frente a ela, tal medo é fonte de grande preocupação pessoal (Tang et al, 2011). Já foi dito que nem o sol nem a morte deveriam ser olhados fixamente (Yalom, 2008) e essa é uma das avaliações pelas quais se justifica o estudo da concepção da morte e do morrer no idoso, o qual delimita o horizonte, visualiza o fim da sua estrada.

Estudo realizado com propósito de comparar níveis de ansiedade em relação à morte e ao morrer em idosos asilados e idosos da comunidade, não encontrou diferença significativa entre esses dois grupos (Ron, 2010). Esse estudo difere da pesquisa apresentada aqui a qual teve como objetivo central avaliar concepção, o que

é aparentemente um estágio anterior à discussão da ansiedade em relação à morte e ao morrer.

Maior medo da morte foi um dos motivos pelos quais os idosos escolheram prolongar sua vida em condições em que há alguma esperança, como câncer com bom prognóstico (Carmel e Mutran, 1997). De forma oposta, experiências prévias em relação a um processo de morrer, informação sobre os tratamentos utilizados para prolongar a vida e a maior senso de controle do processo do morrer foram relacionados a menor medo do morrer.

Como já apresentado aqui, os idosos dos dois grupos afirmaram não temer a morte e sim a maneira como vão morrer. Uma meta análise de 49 trabalhos sobre o medo da morte em idosos identificou que tal medo não se modifica em uma faixa etária entre os 61 e os 87 anos, havendo sugestão de que os idosos temem mais o processo do que o fato em si (Cicirelli, 2002.). Esses achados condizem com outros estudos, no quais o processo até a morte foi mais temido do que a morte como fato final (Lloyd-Williams et al, 2007, Stromberg, Jaarsma, 2008;).

Estudo avaliando o desejo de viver de idosos buscou identificar entre outras hipóteses a relação entre esse desejo e o medo da morte (Carmel, 2001). Tal estudo não identificou diferença entre os gêneros quanto ao medo da morte, mas encontrou entre os 2 grupos um grande medo de morrer, do processo em si na análise univariada. Na multivariada apenas o medo da morte mostrou-se predizer fortemente a vontade de viver: quanto maior foi o medo de morrer, maior a vontade de viver.

Outro estudo avaliou a relação do medo da morte com o que é considerada uma boa morte em idosos e jovens com câncer terminal (Tsai et al, 2005). Os

resultados mostraram maior medo da morte entre os idosos nos dois dias anteriores à sua morte em relação aos jovens. Também apontaram que o medo da morte diminui durante a internação em ambiente de cuidados paliativos e que baixos níveis de medo da morte estão relacionados a uma consideração do que é boa morte nos dois dias anteriores à morte.

O medo da morte também foi avaliado no presente estudo através do enfrentamento da questão ao questionar sobre se gostariam de serem informados sobre uma doença fatal ou informariam a seus familiares se estes tivessem alguma doença com risco de morte.

Avaliou-se o enfrentamento da morte e do morrer dentro de um conceito de que a consciência do morrer, no geral, traz mais conforto e menos sofrimento (Payne et al, 1996), sendo o alívio do sofrimento ao final da vida, relacionado ou não às questões existenciais, um tema desafiador para uma equipe de saúde (Bruce e Boston, 2011). Vale lembrar que o sofrimento foi colocado pelos idosos como o motivo pelo qual temem a maneira como vão morrer e será discutido abaixo.

A consciência do morrer é tratada no conceito de qualidade da morte e do morrer (Patrick et al, 2001) que enfatiza na experiência da preparação para a morte, do deparar-se com ela e o fato morte em si. O conceito de boa morte é tido como uma morte com dignidade e alívio do sofrimento, com a consciência do fato e sua aceitação (Weisman, 1998), ou seja, oferecendo uma boa qualidade da morte e do morrer. Quando a boa morte ocorre, permite um melhor processo de luto, maior satisfação pelos familiares e profissionais (Hattori, 2006), tendo como principal consequência o morrer em paz (Kehl, 2006).

Uma análise do conceito de boa morte mostrou vários atributos para a sua consideração, desde manter-se no controle e confortável, até uma afirmação do valor da pessoa que está morrendo e o legado desta (Kehl, 2006). Uma boa morte pode ser morrer em paz com os outros, com os conflitos realizados, as dívidas pagas e as promessas cumpridas em determinadas culturas (Van der Geest, 2004).

O conceito é próprio de cada paciente e variável através dos tempos, o que implica em uma necessidade de avaliação individualizada dos desejos dos pacientes e familiares acerca dessa situação (Kehl, 2006). As prioridades quanto aos cuidados ao final da vida podem variar e até mesmo comportamentos simples como o contato manual, o toque de uma pessoa pode ser importante (Downey et al, 2009) o que reforça a ideia de individualização do processo de morte e morrer para cada paciente e da subjetividade presente nessa temática.

As questões discursivas 42, 42b, 46, 50, 51, 51a avaliaram situações que envolvem esses conceitos e tal temática relaciona-se ao que Phillipe Aries colocou como morte selvagem e morte domada (Aries, 2003). Morte “domada” é a morte a qual é aceita como parte do ciclo da vida, com seus rituais de passagem sendo realizados, para os quais há uma consciência do fato e que teria se transformado em “selvagem” (não reconhecida, não ritualizada, não aceita) em virtude de modificações tecnológicas e culturais da sociedade durante o século XX.

Uma morte socialmente ritualizada e aceita traz dignidade e preenche de sentido esse árduo caminho, recebendo o nome de *kalothanasia* (kalo's: good, beautiful; tha'natos: death) (Floriani, Schramm 2010). Dessa forma oferece ao

moribundo a possibilidade de ser escutado e se tornar parte e coordenador de seu processo de morrer.

Quando analisadas as respostas dos 2 grupos a esses questionamentos é possível notar que as opiniões dos participantes vão ao encontro do que é proposto como boa morte, morte domada e *kalothanasia*. O querer saber e não ser enganado, possibilitando o enfrentamento representa o desejo de ser parte do processo como exposto nos conceitos acima. Conversar com pacientes acerca das suas preferências em relação à morte e ao morrer possibilita uma afirmação da relação e uma melhora da compreensão da experiência que está vivendo (Borreani, 2008).

Quanto ao melhor local para morrer, há uma gama de detalhes envolvendo tal tema. O lugar em que a morte ocorre pode ser considerado um indicador como as sociedades abordam a morte e o morrer, além de como organizam seu cuidado ao final da vida (Cohen et al, 2010).

O lugar em que os idosos morrem sofre a influência de características demográficas e sócio- culturais (Van Rensbergen, 2006), da disponibilidade ou não de serviços de cuidados na comunidade (Muramatsu, 2008) e pode ser modificado de acordo com o curso da doença (Fried, 1999).

Estudo com idosos japoneses mostrou que esses optaram pelo morrer em casa, em torno dos seus familiares (Sanjo, 2007). Tal escolha também foi verificada por idosos em Israel, sendo neste caso influenciada por ter vivido com alguém, pela confiança na família e por ter contatos sociais (Iecovich, 2009).

Determinadas condições de saúde podem influenciar no local da morte. Estudo realizado com dados de vários países da Europa mostrando os locais onde os

idosos com demência morriam apontou que há uma parcela importante dos idosos nessa condição clínica morrendo no hospital (Houttekier et al, 2010). Este estudo questiona o cuidado oferecido no hospital aos pacientes com demência sugerindo maior atenção a essa situação.

Estudo realizado no País de Gales mostrou que mesmo com a disponibilidade de serviços de cuidados paliativos houve aumento no número de mortes nos hospitais e em casas de cuidado, principalmente em idosos acima dos 85 anos (Ahmad, 2005). Novamente, foi apontada a necessidade de revisão das atitudes quanto ao cuidado dessa população nessa situação.

Já foi demonstrado que mesmo com uma política de cuidados visando proporcionar atenção adequada ao idoso no local de sua preferência até o momento de sua morte, os idosos acabaram morrendo em locais que não o seu endereço de moradia usual (Fleming et al, 2010).

Outro estudo em países europeus avaliando quais pacientes de câncer morrem em casa mostrou que os idosos, principalmente mulheres morrem mais fora de casa, com exceção da Itália (Cohen et al, 2010). Tais modificações no endereço em que morrem os idosos podem ter relação com o tipo de cuidado recebido e necessário para esse momento crucial, como mostrado por um estudo holandês (Klinkenberg, 2005). Esse estudo mostrou aumento das admissões no hospital nos últimos 3 meses de vida, particularmente na última semana e que isso acontece naqueles que não recebem nenhum tipo de cuidado (formal ou informal), sendo que problemas médicos agudos e falta de organização ou a inexistência de uma estrutura de cuidado em casa podem ter relação com o fato.

Essas considerações mostram que as opções dos idosos asilados os quais apontaram ser indiferentes à escolha de um melhor local para morrer como os idosos asilados, assim como a escolha do hospital pelos idosos não asilados são plausíveis dentro de um contexto de variabilidade de opiniões e condições em cada grupo. Deve ser comentado que a impressão de melhor cuidado foi o motivo pela escolha do hospitale nuances sobre o cuidado do idoso serão discutidas abaixo.

Estudo avaliando o morrer em casas de cuidado com pacientes em media de idade 79 anos e variadas etnias (Kayser-Jones, 2002) identificou a influência da experiência do morrer por fatores desse ambiente. A falta de atenção com as necessidades culturais e o estado cognitivo dos residentes, o déficit no número de profissionais, a comunicação inapropriada entre profissionais, residentes e familiares influenciaram de forma negativa esse processo nos grupos estudados.

O cuidado foi o foco das respostas pelos quais os idosos dos 2 grupos acreditam que se morre melhor hoje e também foi expresso quando questionados qual reflexão faziam ao pensar na própria morte, o que pode ser interpretado de respostas como “o temor da dor ao morrer”, “o desejo de morrer em paz”, “um morrer breve, sem sofrimento” (anexo C).O sofrimento, que também foi o motivo pelo qual os idosos temeram a maneira como vão morrer no presente estudo, é um construto que abrange o físico, o psicológico e o espiritual (Delgado-Guay et al., 2011). Estudo em idosos acima de 80 anos notou que os pensamentos dos idosos sobre a morte transitam sobre as circunstâncias em que se dará a morte, como envolvida no sofrimento e dor entre outras situações identificadas (Rao et al, 1997), ou seja, há uma preocupação pela forma em que se dará o processo.

O sofrimento pode ser expresso pelo sentimento de abandono a partir da dor não tratada ou pela angústia existencial quando notam que não há mais nada no futuro (Markwell, 2005). Ainda, pode advir da separação do “eu”, dos que o rodeiam, de Deus e do que é transcendente entre outras situações subjetivas como o isolamento, a falta de fé e a perda da dignidade (Puchalski et al, 2004).

A abordagem do sofrimento e da dor requer uma intervenção apropriada buscando a dignidade, participando dessa jornada e tendo a consciência de que a morte é mais que um evento médico (Markwell, 2005). As respostas dos idosos no presente estudo refletem o desejo de assistência, a necessidade de serem objetos de atenção, representando uma via para a dignidade e para o alívio do sofrimento já comentados. Tais desejos foram apontados em estudo de idosos os quais desejavam morrer sem dor, conhecendo a verdade sobre por que está morrendo e participando das decisões que serão tomadas acerca de sua saúde (Cicirelli, 1999).

Essa necessidade pode ser suprida pelo relato das preferências para o seu cuidado ao final da vida, de diretrizes que possam ser levadas em consideração por familiares e equipe de saúde quando chegar o momento derradeiro. Tais diretrizes têm o nome de *advanced planning ou advanced directives* (AD) (Klinkenberg et al, 2004) e diminuem o peso que a necessidade das escolhas no cuidado do ente querido, oferecendo paz a estes (Rurup et al, 2006).

Entretanto, apesar do potencial benefício, a elaboração das diretrizes não parece ser uma prática comum. Estudo realizado avaliando as preferências de idosos ao final da vida a partir de entrevistas com seus responsáveis mostrou que a maioria dos idosos morreu sem expressar suas preferências ou registrar as diretrizes (AD)

para seu cuidado e quando realizado foi dependente dos sintomas mais graves (Klinkenberg et al, 2004).

Uma pesquisa qualitativa buscando explorar a opinião de idosos sobre as diretrizes obteve como respostas alguns pontos importantes (Malcomson e Bisbee, 2009). Os idosos manifestaram preocupação em relação aos outros (tornar-se uma carga, um peso para esses), consideraram que seus familiares conhecem seus desejos ao final da vida, conforto e mostraram o desejo de discutir o tema. Além disso, referiram sentir-se melhor preparados para a morte em relação ao processo do morrer e de acreditarem que a discussão sobre as diretrizes são mais apropriadas em um período de boa saúde.

Ao encontro disso, apontam-se alguns cuidados os quais devem ser tomados antes de propor a discussão sobre as diretrizes. Estudo com idosos em uma situação de doença avançada (câncer e sinais de falência dos órgãos) mostrou que antes de propor conversas sobre diretrizes a serem tomadas ao fim da vida, o médico deve verificar se há o reconhecimento da morte como algo próximo pelo paciente e também se há um entendimento dos medos e experiências por esse (Piers et al, 2011).

Esse processo que visa à obtenção de informações as quais podem ser úteis no cuidado ao final da vida deve advir de discussão e revisão do que é adequado antes que um mero preenchimento de algum documento informativo (Seymour et al, 2004).

Dessa forma, facilitaria a manutenção e a realização dos desejos e valores do idoso, através de um consenso entre cuidadores, equipe de saúde e pacientes. Vale

lembrar que o temor da destruição da esperança pode ser um dos motivos para que não seja contado aos pacientes o diagnóstico ou o prognóstico como visto em apelos dos familiares de idosos com câncer sem possibilidade de cura (Toh, 2011).

Esse processo de discussão também pode auxiliar na resolução de dilemas quanto ao cuidado que deve ser oferecido ao idoso ao final da vida. Exemplo desses dilemas foi a realização CPR (*CardioPulmonaryRessuscitation*- manobras de ressuscitação cardio-pulmonar) ou não ao fim da vida (Vandrevala et al, 2006), dentro de um escopo maior de procedimentos muitas vezes desnecessários, sem benefício clínico perante o prognóstico atual e que gera ao fim, o sofrimento comentado pelos entrevistados. Tais dilemas representam obstáculos ao melhor cuidado, à melhor decisão e a um final de vida com dignidade e que devem ser levados em consideração para que se alcance o morrer em paz, sem sofrimento desejado pelos idosos.

Dignidade a qual, apesar da dificuldade de melhor definição do que é e do que representa (como já exposto acima), deve ser um dos objetivos finais desse cuidado a ser proporcionado aos idosos.

Estudo inglês avaliou a visão de dignidade de idosos mostrando a importância do tema nesse grupo (Woolhead et al, 2004). Esse estudo identificou que situações do dia-a-dia do atendimento em saúde como dar banho e olhar nos olhos ao comunicar-se em uma situação em que a morte se faz presente são consideradas essenciais na manutenção da dignidade (Woolhead et al, 2004). Essa é passível de ser oferecida aos idosos a partir da criação de um ambiente em que sejam escutados, tratados e respeitados por quem são (Dwyer, 2008).

Ainda sobre boa morte deve ser salientada a possibilidade de que, diferenças culturais ofereçam outros nuances sobre o entendimento do conceito como foi identificado em estudos realizados no Japão. Tais estudos mostraram que o desejo de não saber, o desconhecimento da morte (notadamente em participantes mais velhos) (Myashita et al. 2007), assim como não contar a um familiar sobre a doença deste como uma forma de proteção e manutenção da esperança (Hattori, 2006) foram características dessa população.

Isso mostra a necessidade de uma avaliação particular de cada situação o que impede uma padronização do pensamento no que compete ao conceito de boa morte, o que pode ser extrapolado para uma concepção da morte e do morrer discutida aqui.

A opinião dos idosos sobre o luto, se na sociedade atual este é vivenciado e se é importante vivenciá-lo, também foi questionada. O luto é considerado um estado de perda decorrente de uma morte (Bonanno e Kaltman, 2001), uma experiência profunda e tocante, que propõe questionamentos e adaptações de quem fica (Moules et al, 2007), podendo ser influenciado por uma série de condições ambientais e psicológicas (Boon et al, 2010).

É uma experiência crescente nos idosos que coloca uma série de desafios a serem superados em meio aos pesares e culpas ocorridas no período do luto (Torges, 2008). Um exemplo desses desafios é a maior institucionalização logo após a morte do cônjuge (Nihtilä, 2008) o qual pode estar relacionado com maior estresse físico e psicológico desse período.

Os idosos têm necessidades diferenciadas durante o período do luto (Stroebe et al, 2007) e melhor entendimento da experiência do luto pode ocasionar maior atenção a esse processo (Jordan, 2003). Por exemplo, reconhecer a solidão no idoso enlutado e oferecer suporte social (Van Baarsen, 2002), determinar a importância da esperança (Holtslander, Duggleby, 2009) e das questões existenciais (como o sentido pessoal, o otimismo) (Fry, 2001), assim como identificar a possibilidade de maior medo do processo de morrer nos idosos enlutados (especialmente mulheres) (Azaiza et al, 2011) podem ser úteis nesse processo.

Além disso, oferecer auxílio na busca do equilíbrio e no continuar vivendo (Holtslander et al, 2011), assim como, entender em que situações o luto pode se tornar complicado (Newson et al, 2011) pode ser útil facilitando uma intervenção, um melhor trabalho na perda (“griefwork”) (Moules et al, 2007). O “griefwork” permitiria seguir adiante, buscando melhor suporte desse período através de assistência ao enlutado. Também é possível ter resultados positivos ao lidar com a perda a partir da obtenção de histórias, de escritos os quais ofereceriam uma abertura para a discussão dos problemas e a obtenção das melhores soluções para essa situação (Neimeyer, 2011).

Estudo investigou opiniões de idosos em fase terminal sobre uma morte positiva e sua capacidade de ir adiante, de resiliência (Nakashima e Canda, 2005). O estudo identificou a capacidade de enfrentamento, de manutenção de um bom estado espiritual ao final da vida, para o qual foi importante a existência de boas relações com seus cuidadores, de um bom ambiente, de recursos para um bom controle dos sintomas.

Dentro desse conceito de reconhecimento das necessidades dos enlutados, os idosos dos dois grupos referiram não ser importante vivenciar o luto e apontaram a valorização dos sentimentos, do que “tem dentro de si e não a vestimenta”. Além disso, lidar com a tristeza, citada frequentemente como um sentimento presente em situações envolvendo tais questionamentos (respostas das questões 33a, 34a e 42^a, anexo 3) e já identificada como um sentimento relatado em idosos enlutados, associada à solidão (Anderson, Dimond, 1995), mostra que o reconhecimento das necessidades pode ser útil na proposta de estratégias e intervenções no lidar com o luto como apontado acima.

O fato de que os dois grupos tenham dito que não é importante vivenciar o luto, pode representar uma dificuldade em lidar com tal situação. As crenças, a espiritualidade e a religião fornecem mecanismos para lidar com essa face e algumas questões foram feitas com o intuito de avaliar as crenças dos entrevistados. A religião e espiritualidade tratam de questionamentos mais amplos, questões existenciais que aparecem frente às dificuldades impostas no final da vida, como doenças e a própria morte (Albinsson e Strang, 2003).

Além das questões envolvendo a naturalidade da morte, a morte como o fim de tudo, ou a morte como uma passagem, os idosos do presente estudo também responderam “a questão o que é a morte para você?” com temas vinculados a espiritualidade e religião. Somado a isso, os dois grupos entenderam que a religião será importante na hora da sua morte (Yang et al, 2010). O benefício viria através da fé, dos rituais, das orações e da presença de Deus e sua importância pode ser obtida em respostas como “oferecer uma palavra para descansar melhor” ou “redimir pecados e faltas”.

Na tentativa de justificar tais respostas alguns detalhes sobre espiritualidade e religião serão comentados. Espiritualidade é aquilo que dá as pessoas sentido e propósito a suas vidas enquanto a religião seria uma expressão da espiritualidade (Puchalski et al, 2004). A espiritualidade pode ser vinculada á religião ou não (Koenig, 2002). A espiritualidade permeou a vida dos idosos em fase terminal (Nakashima e Canda, 2005) sendo que as crenças, a entrega ao Divino, os rituais foram fonte de força para esses na manutenção de conforto espiritual e no encontro de sentido para sua morte.

De forma semelhante à religião auxilia o entendimento do mundo entorno de si, a transcender o sofrimento a aprofundar as relações com Deus e aqueles que o rodeiam (Puchalski e O'Donnell, 2005).A religião é colocada como o eixo mais importante na estrutura da subjetividade da morte e do morrer para os idosos (Yeun, 2005). Estudo mostrou que a religião tem relação com menor medo da morte (Cicirelli, 1999) o que demonstra o uso desta como um mecanismo de enfrentamento de situações difíceis.Através da crença religiosa muitos encontram o sentido para enfrentar e lidar com as incertezas e questionamentos e obtêm conceitos, valores e rituais que funcionam como mecanismo de enfrentamento (*coping*) ao encarar a morte (Puchalski et al, 2004).

A questão do melhor enfrentamento das dificuldades através da religião encontra base no que é conhecido como *Coping*religioso. O *coping*é o conjunto de mecanismos, com fundo cognitivo e comportamental utilizado pelos indivíduos, com o intuito de lidar com situações de estresse (Panzini e Bandeira, 2007). O *coping* religioso trata sobre o uso de crenças e comportamentos religiosos no intuito de

favorecer a solução de problemas e prevenir ou aliviar o impacto emocional de situações estressantes (Koenig et al, 1998).

Em um estudo, os idosos, quando questionados sobre o que acontece após a morte, responderam baseando-se em aspectos religiosos como “julgamento pela vida na terra” ou “o espírito continua de alguma forma”, além de ser notado que os que aparentemente pensavam mais na morte, o faziam com fundo religioso (Feifel, 1956).

Estudo em idosos acima de 80 anos avaliou a relação da participação na religião e o risco de mortalidade (Zhang, 2008) mostrando que a religião é uma fonte de recurso e mudança capaz de fazer com que a doença seja evitada e ou tenha seu curso alterado nos já doentes.

A participação na religião foi avaliada sob 3 situações conforme estudo que pesquisou o envolvimento religioso e espiritual dos idosos de 3 etnias/raças diferentes (negros americanos, negros caribenhos e brancos não hispânicos) (Taylor, 2007). Nos 3 grupos étnicos a idade teve relação com a frequência com que vão a serviços religiosos e auto avaliação de religiosidade e tão importante quanto isso foi evidenciar que os idosos apresentam altos níveis de envolvimento religioso e espiritualidade nas dimensões estudadas.

Essas 3 dimensões são as mesmas formas pela qual tal o tema é avaliado no DUREL (Moreira-Almeida et al, 2008). A participação organizacional refere-se à frequência de participação em atividades de congregação, ser membro da igreja; a participação religiosa não organizacional considera a leitura de livros ou outros materiais religiosos e rezas entre outros fatores; a participação religiosa subjetiva

avalia a importância da religião durante o crescimento do paciente, a importância dos pais enviarem seus filhos a serviços religiosos, a importância da religião para a vida do respondente e uma auto-avaliação da religiosidade.

Os idosos acreditaram que a religião será importante na hora da morte, tendo como principal justificativa os rituais, as orações. Os sacramentos como a comunhão, confissão e a unção dos enfermos são vistos pelos católicos como a presença de Deus, física e espiritualmente, além de ser fonte de graça e força (Puchalski e O'Donnell, 2005). A religião e a confiança em Deus foram veículos de sentido para idosos que estão morrendo em casas de cuidado, sendo Deus relacionado ao fim do sofrimento e a morte sendo considerada uma benção por que levaria a uma eternidade em que o físico e o espiritual se integram (Rubinstein et al, 2011).

Esse fim do sofrimento oferecido pela confiança em Deus, na sua sabedoria e amor é que permite que os pacientes busquem menos controle da sua morte e morrer tendo como vias para um maior controle interno a fé e o apoio da comunidade religiosa (Koenig, 2002). Além disso, a terra, neste momento, seria apenas uma passagem, um estágio e morrendo voltariam a sua casa real, juntos aos seus e sabendo que os que ficam logo se juntarão a eles.

Essa jornada espiritual permite que o paciente se descubra ao encarar os desafios impostos pela morte em um contraponto à incerteza que faz parte do processo de morrer que desafia aquilo que dá sentido a vida (Puchalski et al, 2004). Os profissionais devem estar atentos a questões envolvendo a religião no cuidado ao final da vida (Marco, Schears, 2006) porque isso pode assegurar sentindo a essa experiência.

Estudo avaliando a dor espiritual em pacientes com câncer identificou a participação desse componente nesse grupo (Delgado-Guay et al., 2011) o que mostra a importância do paciente ser avaliado como um todo, além de ter evidenciado a religião e a espiritualidade como fontes de conforto e força. Isso mostra a importância do cuidado das necessidades espirituais se assemelha a dos outros focos de cuidado (Koenig, 2002).

Ao encontro desse cuidado espiritual estão expressões diversas de crenças e rituais, auxílios em grupos religiosos ou apenas conversar sobre religião o que pode ajudar a atingir os objetivos espirituais ao final da vida (Marco, Schears, 2006). Os rituais ao final da vida cumprem papel importante para o paciente moribundo e a sua realização deve ser respeitada e encorajada.

O ritual tem a importância para o encerramento, para o adeus como foi apontado ao questionar-se os idosos sobre a cremação (Glass e Samuel, 2011). A cremação não foi desejada por alguns idosos por que impediria que houvesse e esse encerramento, impediria o adeus por parte dos seus e a manutenção da conexão mesmo após a morte, havendo um desejo de ser enterrado e não cremado. Estar conectado, haver um ponto de referência aos seus oferece uma continuidade.

Essa ideia de continuidade também pode ser retirada das respostas dos idosos ao considerar a morte como uma passagem. Como foi identificado há uma ideia de continuidade do espírito e da existência de um plano espiritual. A morte vista como passagem pode ter relação com determinadas religiões. A passagem, uma transição para outra vida é identificada mais claramente nos cristãos por que estes creem na vida eterna (Puchalski e O'Donnell, 2005).

Há um crescente interesse na pesquisa dos possíveis benefícios da crença na vida após a morte como, por exemplo, pesquisas avaliando sua relação com o temor da morte e do morrer (Wink, 2005) ou no funcionamento psicológico ao final da vida (McClain- Jacobson, 2004). A ideia de continuidade, de uma existência posterior, da morte como uma passagem como respondido pelos idosos, foi encontrada em estudo (Krause e Ellison, 2009) o qual apresentou a morte como uma transição, uma passagem para um lugar melhor.

A espiritualidade e a religião podem ser vias de educação para a morte. Educar para morrer prepararia os homens para a passagem natural do mundo espiritual (Pires, 1996). Educação para a morte refere-se à variedade de atividades educacionais e experiências associadas com morte e abrange tópicos centrais como o sentido e atitude em relação à morte, processo de morte, luto e o cuidado de pessoas que estão morrendo (Cui et al, 2011).

O conceito de educação para a morte é contemplado em um mais amplo de educação em saúde, que é descrito como experiências de aprendizagem que podem modificar o comportamento individual de cada indivíduo tornando-o mais responsável por sua saúde (Melo et al, 2009).

O processo de ensino e aprendizado sobre a morte busca além de adquirir conceitos, dar sentido às questões da morte e ao morrer do outro e a própria, através da vivência de cada trajetória, de cada passagem (Santos, 2007B). Dessa forma, seria possível utilizar as experiências prévias dos idosos em um processo educacional em que a morte fosse o foco como foi referido pelos idosos entrevistados. Esses colocaram que através do testemunho, das experiências anteriores, das perdas prévias

e da convivência com o fato seria possível obter subsídios para uma base educacional em relação ao tema e possibilitam o preparo para deparar-se com a morte.

Essas experiências podem ser obtidas inclusive dos cuidadores dos idosos e transmitidas como via de educação. Estudo avaliando opiniões de cuidadores de idosos (estes vivendo um processo cujo desfecho foi a morte) apontou que a falta de conhecimento e suporte para lidar com a situação podem ser fonte de angústia, mas também identificou entre as opiniões a afirmação do vínculo com o paciente e realização pessoal por estar cuidando (Phillips e Reed, 2009). Ou seja, também é possível buscar essas experiências naqueles que estão vivendo ou viveram tal situação com o idoso, enfrentando a situação da morte e do morrer desse ente querido e transmitir a outros.

No entanto, para que tal foco educacional seja possível há uma necessidade de ultrapassar as barreiras que se impõe ao estudo da morte e do morrer. A questão da educação para a morte deve ser enfatizada na academia, nos locais onde são preparados profissionais os quais irão ser expostos a situações que giram em torno do tema, pois para estes a “morte é uma companheira de trabalho” (Kovács, 2003).

A qualidade do cuidado ao final da vida do idoso é influenciada pelas atitudes dos profissionais em relação à morte e o morrer (Matsui e Braun, 2010). Tais atitudes muitas vezes refletem o despreparo para lidar com a morte e o morrer em todo seu entorno e é possível questionar o que deve ser oferecido pelas disciplinas envolvidas e aprendido pelos profissionais para proporcionar um cuidado excelente aos idosos (Hegarty e Currow, 2007).

Estudo avaliando currículo de enfermagem quanto ao ensino do cuidado ao final da vida, mostrou que as atitudes, as crenças, os valores e as experiências pessoais com a morte e o morrer poderiam ser úteis no ensino e no aprendizado dessa modalidade do cuidado (Todaro- Franceschi, 2011). Tal proposta educacional deve ser pensada inclusive para aqueles profissionais que aparentemente não estão ligados de forma rotineira, mas que também atendem idosos, pacientes terminais, familiares enlutados (Klieb e Wiseman, 2008).

Outro obstáculo a ser transposto é o da pesquisa na morte e no morrer. As questões que giram em torno do morrer são pouco pesquisadas e discutir o tema é difícil para quem fala e para quem escuta sobre esse, o que pode colocar barreiras emocionais assim como desafios metodológicos a serem transpostos por quem pesquisa na área (Yedidia, MacGregor, 2001).

Mesmo que tenham sido propostas possíveis mudanças através da educação (O'Gorman, 1998), em uma sociedade que nega a morte (Zimmermann, 2004) tratar sobre o tema, buscar opiniões, conceitos, avaliações com um propósito de modificar paradigmas é difícil. Para essa modificação de paradigmas há uma necessidade de fornecer oportunidades educacionais e a possibilidade de aplicá-las para fazer com que o indivíduo assuma a preparação para a sua morte (Lipman e Marden, 1966). A educação para a morte deve assumir seu papel como via para a preparação para o viver (Feifel, 1990), sendo expandida em todos os ambientes institucionais da sociedade.

Para a sociedade, a negação da morte é um escudo, o qual evita que se entre em contato com experiências dolorosas e permitindo que haja ilusão de imortalidade

na qual a vida transcorra (Kovács, 2003). Há necessidade de maior discussão do assunto, visando um reflexo nessa sociedade e nas políticas de saúde, visto que existe a disponibilidade de discussão de temas como envelhecimento e morte e morrer pelos cidadãos como mostrado em estudo americano (Byock et al, 2009).

Deixar de lado os tabus em torno da morte e do morrer, os quais atuam como barreiras levantadas por essa sociedade quanto à temática do envelhecimento e da morte facilita a pesquisa e o ensino em torno do tema (Kendal et al, 2007). Retirar tais barreiras também tem influência na assistência, diminuindo os possíveis prejuízos à saúde oriundos da incapacidade de discussão da morte (O’Gorman, 1998) e possibilitando o oferecimento de um cuidado adequado aos idosos em fase terminal, o que pode não ocorrer se não houver uma comunicação mais aberta sobre a morte (Costello et al, 2001).

Estudar a morte e o morrer associados tem a lógica de que um é o fato consumado do outro, um processo contínuo e inevitável sequência (Yeun, 2005). Na população idosa brasileira, não são frequentes os estudos tratando sobre o tema o que proporciona uma lacuna no entendimento do assunto e nas suas consequências para tal grupo populacional em franco crescimento.

É importante discutir a morte e o morrer a partir de quem está frente a ela (Clayton et al. 2005) situação na qual o idoso poderia ser incluído. Isso oferece uma opinião de quem encara todas as questões já colocadas aqui: sofrimento, angústia, sentido da morte e da vida, um bom local para morrer, a tristeza da perda, entre tantas outras impressões e opiniões expressas neste estudo.

Os idosos estão descendo o cume, em um caminho tortuoso (Kovacs, 1992) que os expõe à face da morte. Esta apresenta-se muitas vezes como um anjo, outras tantas uma luz como exposto pelos idosos ao serem questionados quais figuras usariam para personificar a morte (questão 49). Os idosos estão expostos de forma direta às situações citadas acima e podem ser considerados fonte importante de opinião, entendimento sobre a morte e o morrer.

Apesar de não ter sido medido tal situação de forma específica, foi evidenciada nos entrevistados a disponibilidade de tratar sobre o tema e acreditar que é importante conversar sobre a morte e o morrer com pessoas da sua idade. Isso já havia sido identificado em outro estudo que avaliou atitudes em relação à morte em idosos asilados (Cataldo, 1994).

Limitações do Estudo:

Este estudo teve como propósito identificar a concepção da morte e do morrer em idosos asilados e da comunidade e pode ser considerado um estágio de discussão anterior ao das descrições dos outros conceitos como o de boa morte, medo da morte e do morrer, educação para a morte, a relação da morte com as questões existenciais. A pesquisa apresenta algumas limitações. Apesar de convidarmos 190 idosos, obtivemos 55 participantes do estudo, tornando a amostra pequena que pode ter contribuído para erro tipo II. A falta de um instrumento que investigue de modo abrangente a concepção da morte e do morrer em idosos prejudicou uma melhor explanação do conceito e isso tornou necessária a elaboração de um instrumento com a necessidade de análise fatorial e avaliação da confiabilidade. Tais dificuldades já foram demonstradas em outros instrumentos avaliando temas que envolvem a morte e o morrer (Van Soest, 2011). A maioria ($p=0,01$) de idosos asilados com menor pontuação no MEEM ($p=0,027$) pode ter contribuído para que essa população tenha menor compreensão das questões formuladas. Além disso, a confiabilidade do instrumento é restrita ao grupo analisado, necessitando de mais estudos para sua validação externa e aplicabilidade para outras populações. O tipo de estudo transversal realizado aqui não permite conclusões causais, necessitando para isso de outros estudos longitudinais (Neimeyer et al, 2004) e o uso de perguntas cursivas com difícil codificação e interpretação também dificulta a sua comprovação científica. A estrutura rígida das questões fechadas traz a vantagem da confiabilidade estatística, mas os achados podem refletir apenas parcialmente e superficialmente a verdade e não uma profunda reflexão pessoal sobre a questão da morte e do morrer (Feifel, 1956).

Assim, a transposição da metodologia quantitativa para analisar conceitos subjetivos deve ser interpretada com muita cautela devido à dificuldade em transpor a subjetividade de dados e expressões para a objetividade de uma análise quantitativa. Ainda são muitas as dificuldades de “olhar para” um fenômeno que é normalmente “olhado de dentro” (Carrol, Rothe, 2010) e apenas uma análise objetiva de uma temática subjetiva pode não captar a complexidade e natureza qualitativa de alguns temas (Delgado et al, 2011). Tal enunciado pode ser extrapolado ao conceito de morte e morrer.

Sugestões para trabalhos futuros:

Este estudo é uma avaliação primária da importância da conceituação da morte e morrer no idoso e teve suas vantagens e limitações como já foi demonstrado.

Uma nova avaliação se faz necessária com uma amostra maior, o que permitirá ter uma ideia mais adequada, mas não definitiva, do conceito de morte e morrer, trazendo à tona novas nuances e fornecendo novas perspectivas a serem avaliadas.

Tal avaliação também colocará uma nova visão sobre as questões do envelhecimento sobre a influência do asilamento no conceito, além das oferecidas aqui, o que é essencial devido ao aumento dessa população como já foi demonstrado aqui e consequente aumento das instituições para abrigar os idosos.

Como visto aqui o idoso teme, dá importância a questão do sofrimento e do cuidado, valorizando a assistência e o oferecimento de recursos, o que avalia a necessidade de uma avaliação mais profunda sobre a questão.

Por fim sugerem-se novos questionamentos sobre instrumentos e a melhor metodologia de avaliação para que possa ser identificado o conceito de morte e morrer nos idosos. No entanto, antes de uma busca obsessiva de um instrumento capaz de identificar este conceito, por tudo já apresentado aqui, não se deve perder o foco principal que é o reflexo no cuidado do idoso institucionalizado ou não. Isso é mais importante do que a busca objetiva de um conceito mutável perante a influência do tempo, do ambiente e da vivência de cada idoso.

Conclusão

Concluimos que essa amostra de idosos asilados e de comunidade de Porto Alegre, RS:

- Demonstrou que apresentam perfis semelhantes em gênero, sintomas de depressão, religiosidade, porém o idoso asilado possui maior idade, menor nível de alfabetização, sente-se mais frágil em sua saúde que os da comunidade.

- Não apresentou uma diferença no conceito de morte/morrer na maioria dos quesitos analisados com um direcionamento semelhante no pensamento dos dois grupos de idosos entrevistados sobre este tema, sugerindo pouca influência do isolamento.

- Houve diferença na percepção de morte e morrer nos seguintes quesitos: temor da maneira como se vai morrer, educação para a morte, o melhor local para morrer e a maior crença que hoje se morre pior em relação a gerações passadas comparado ao grupo de idosos da comunidade (não asilados).

Em relação ao questionário construído sobre morte/morrer em idosos, concluimos que:

- Foi possível construir e aplicar um questionário abrangente sobre o conceito e percepção morte/morrer para idosos

- O questionário é confiável para a população analisada

- Após as análises dos domínios e de confiabilidade foi possível diminuir em 40% o questionário original, sem perder sua qualidade, podendo facilitar sua posterior aplicação.

- O questionário sugeriu semelhanças e diferenças dos conceitos e percepções de morte morrer nos grupos de idosos analisados.

Anexos

Anexo A

Questionário específico para idoso asilado e suas percepções de morte

Nome: _____ data de nascimento: _____

Nº da Entrevista: _____

Sexo: () feminino () masculino Escolaridade: _____

Religião:

1) Qual é a sua religião? () espírita () católica () protestante () evangélica () umbandista () nenhuma () outra. Qual? _____

2) Tem cultos da sua religião dentro da instituição? () Sim () Não. É permitido a sua saída da instituição para a prática do culto? () Sim () Não

3) Acredita que a religião tem influência na sua vida diária? () Sim () Não

4) Acredita que a religião lhe permite encarar melhor o asilamento? () Sim () Não

5) Acredita que a religião é importante para uma pessoa que vive em um asilo?
() Sim () Não

Internação/ asilamento:

6) Quanto tempo está vivendo neste asilo/ instituição? () < 6 meses () 6 meses - 1 ano () 1 - 5 anos () 5 - 10 anos () > 10 anos

7) O seu quarto é individual ou divide com outros senhores (as)?
() individual () divide. Gostaria de morar (inverter resposta)? () Sim () Não

8) Gosta ou não de viver no asilo? () Sim () Não . Por quê? _____

9) Tem família? () Sim () Não. Se sim, vem lhe visitar? () Sim () Não.

10) Se sim, com que frequência recebe visitas de sua família? () muitas vezes na semana () 1 x semana () mensalmente () nunca vem.

11) Lembra-se da última vez que seus familiares vieram lhe ver? () Sim () Não

12) Realiza algum tipo de atividade laboral na instituição? () Sim () Não. Se sim, qual? _____
Se não, gostaria de realizar? () Sim () Não

13) Que atividade laboral (trabalho) realizou durante sua vida? _____

14) Aposentado há quanto tempo? () <1 ano () 1- 5 anos () 5 -10 anos () 10 – 15 anos () 15- 20 anos () > 20 anos

15) Realiza algum tipo de atividade educativa na instituição? () Sim () Não. Se sim, qual? _____ Se não, gostaria de realizar? () Sim () Não

- 16) Acredita que uma atividade educativa seria importante para a vivência do dia-a-dia da instituição?
 Sim Não.
 Por que motivo? _____

Amigos

Tem amigos no asilo/ instituição? Sim Não

- 17) Após a institucionalização conseguiu manter suas amizades prévias? Sim Não.
 Se não, por quê? _____

- 18) Nota algum tipo de dificuldade de fazer novas amizades dentro da instituição?
 Sim Não. Por quê? _____

- 20) Tem dificuldade em manter suas amizades dentro da instituição? Sim Não.
 Por quê? _____

- 21) Ao passar a viver na instituição o que houve com suas amizades anteriores/ externas? Conseguiu mantê-las? Sim Não. O que possibilitou ou não mantê-las? _____

- 22) Na instituição existe algum tipo de atividade que estimule a formação de novas amizades?
 Sim Não. Você gostaria que tivesse alguma atividade? Sim Não.

Saúde

- 23) O que você acha de sua saúde? ruim regular boa excelente

- 24) Você acha que sua saúde depois da institucionalização: melhorou piorou
 mesma coisa/ não mudou

- 25) Você acha que sua saúde estaria melhor fora da instituição? sim não. Por quê?

- 26) Qual impacto que uma possível institucionalização teria na sua saúde?
 prejudicaria melhoraria não terá impacto.
 Por quê? _____

- 27) Qual impacto que uma institucionalização teria no seu corpo? prejudicaria melhoraria não teria impacto. Por quê? _____

- 28) Qual impacto que uma institucionalização teria na sua mente?
 prejudicaria melhoraria não teria impacto. Por
 quê? _____

Obs.: Relatar a partir do prontuário número de diagnósticos em tratamento, especificar dentro de grandes grupos, assim como números de medicações e tipos;

Morte e Morrer:

- 29) O que é a morte para você?
- 30) Você pensa na morte em geral? Que tipo de reflexão você faz a respeito?
- 31) Você pensa ou já pensou na sua própria morte? Qual o sentimento predominante dessa reflexão?
- 32) Você pensa na morte dos que você ama? Qual o sentimento predominante dessa reflexão?
- 33) Você conversa ou já conversou sobre a morte? Com quem?
- 34) Você tem medo da morte? Sim ou não, por quê?
- 35) Você teme maneira como vai morrer? Sim ou Não. Por quê?
- 36) O que você acha que acontece quando você está morrendo?
- 37) Se você tiver uma doença fatal, você quer ser informado a respeito? Por quê? Para quê?
- 38) Se um familiar seu tem uma doença fatal, você contaria a ele? Sim, não, por quê? Faria diferença se fosse criança ou adulto?
- 39) Você já teve alguma experiência com a morte? Como se sentiu a respeito desta(s) morte(s), e o que fez em resposta a seus próprios sentimentos?
- 40) Você já esteve com uma pessoa que está morrendo? Quais foram seus sentimentos? Demonstrou-os ou não? Por que?
- 41) Você acredita em vida após a morte? Em quê? Como seria? A crença (ou não) na vida após a morte lhe ajuda a enfrentar as questões da morte e do morrer?
- 42) Você acha que é possível se educar para a morte? Sim ou Não. Por quê? Você acha que a morte tem algo a nos ensinar? Sim ou Não. O quê?
- 43) Você é a favor ou contra a eutanásia? Justifique sua posição
- 44) Você acha melhor morrer em casa ou no hospital? Por quê?
- 45) A sua concepção a respeito da morte influencia sua vida pessoal?
- 46) A sua idéia a respeito da morte influencia a sua maneira de lidar com a morte?
- 47) Se você tivesse que personificar a morte, que figura você usaria?
- 48) Morre-se melhor ou pior hoje, em relação às gerações passadas? Quais as suas impressões a respeito?
- 49) As pessoas na sociedade atual vivenciam o luto? É importante vivenciar o luto? () Sim () Não. Por quê?
- 50) Acredita que a religião será importante na hora de sua morte? Sim ou Não. Se sim, de que forma?
- 51) Acredita que o asilamento pode ser um tipo de morte? Sim ou não. Por quê? Poderia tentar explicar?
- 52) A vida tem sentido ou significado? () Sim () Não () Talvez. Se sim, qual o sentido da vida? O que está por trás desse sentido? Esse sentido (ou não) facilita ou não o processo do morrer?
- 53) A morte tem sentido ou significado? () Sim () Não () Talvez. Se sim, qual o sentido da morte? O que está por trás desse sentido? Esse sentido (ou não) facilita ou não o processo do morrer?

Questionário específico para idoso não asilado e suas percepções de morte

Nome:_____ data de nascimento:_____

Nº da Entrevista:_____

Sexo: () feminino () masculino Escolaridade:_____

Religião:

1) Qual é a sua religião? () espírita () católica () protestante () evangélica () umbandista
() nenhuma () outra. Qual?_____

2) Pratica a religião no seu dia-a-dia na sua comunidade? () Sim () Não

3) Acredita que a religião tem influencia na sua vida diária? () Sim () Não

4) Acredita que a religião lhe permite encarar melhor as dificuldades da sua vida?

() Sim () Não

5) Você recebe apoio da sua religião e da sua comunidade religiosa?

Qual deles?_____ Que tipo do apoio? _____
Em que situações?_____

6) Acredita que a religião será importante na hora de sua morte? () Sim () Não Se
sim, de que forma?_____

7) Você acha que se vier a ser asilado, o asilamento teria alguma efeito na sua fé ou na sua prática religiosa? Qual?_____

Comunidade:

8) Quanto tempo está vivendo na sua comunidade? () < 6 meses () 6 meses - 1 ano () 1- 5 anos
() 5- 10 anos () > 10 anos

9) Mora sozinho, com cuidadores ou com familiares? () sozinho () cuidadores () familiares. Gostaria de
morar sozinho? () Sim () Não

10) Se mora sozinho, recebe visitas de seus familiares? () Sim () Não () Não tem família

11) Se sim, com que frequência recebe visitas de sua família? () muitas vezes na semana () 1 x semana
() mensalmente () nunca vem.

12) Lembra-se da última vez que seus familiares vieram lhe ver? () Sim () Não

13) Realiza algum tipo de atividade laboral na comunidade? () Sim () Não. Se sim, qual?_____
Se não, gostaria de realizar? () Sim () Não

14) Que atividade laboral (trabalho) realizou durante sua vida?_____

15) Aposentado há quanto tempo? () <1 ano () 1- 5 anos () 5-10 anos () 10 - 15 anos ()
15- 20 anos () > 20 anos

- 16) Realiza algum tipo de atividade educativa na comunidade além do grupo de idosos? () Sim () Não.
Se sim, qual? _____
Se não, gostaria de realizar? () Sim () Não
- 17) Acredita que uma atividade educativa é importante para a vivência do dia-a-dia da comunidade?
() Sim () Não. Por que motivo? _____
- 18) Em que você acha que um possível asilamento mudaria sua vida? _____

- 19) Você acha que o asilamento interferiria nas suas atividades junto a comunidade? () Sim () Não.
Em que aspecto? _____

Amigos

- 20) Tem amigos dentro da comunidade? () Sim () Não.
- 21) Foram amizades feitas dentro do grupo de idosos? () Sim () Não
- 22) Nota algum tipo de dificuldade de fazer novas amizades dentro da comunidade?
() Sim () Não. Se nota, qual? _____
- 23) Tem dificuldade em manter suas amizades? () Sim () Não.
Se tem, qual é o motivo? _____
- 24) Na sua comunidade existe algum tipo de atividade que estimule a formação de novas amizades?
() Sim () Não. Você gostaria que tivesse alguma atividade () Sim () Não.
- 25) Acredita que o asilamento teria algum impacto nas suas amizades? () Sim () Não.
Por quê? _____

Saúde

- 26) O que você acha de sua saúde? () ruim () regular () bom () excelente
- 27) O que você acha da sua saúde depois que passou a freqüentar o grupo de idosos?
() melhorou () piorou () não fez diferença.
Por quê? _____
- 28) Qual impacto que uma possível institucionalização teria na sua saúde? () prejudicaria () melhoraria () não terá impacto. Por quê? _____
- 29) Qual impacto que uma institucionalização teria na sua saúde física? () prejudicaria () melhoraria () não teria impacto. Por quê? _____
- 30) Qual impacto que uma institucionalização teria na saúde mental? () prejudicaria () melhoraria () não teria impacto. Por quê? _____

Obs.: Relatar a partir do prontuário número de diagnósticos em tratamento, especificar dentro de grandes grupos, assim como números de medicações e tipos;

Morte e Morrer:

- 31) O que é a morte para você?
- 32) Você pensa na morte em geral? Que tipo de reflexão você faz a respeito?
- 33) Você pensa ou já pensou na sua própria morte? Qual o sentimento predominante dessa reflexão?
- 34) Você pensa na morte dos que você ama? Qual o sentimento predominante dessa reflexão?
- 35) Você conversa ou já conversou sobre a morte? Com quem?
- 36) Você tem medo da morte? Sim ou não, por quê?
- 37) Você teme maneira como vai morrer? Sim ou Não. Por quê?
- 38) O que você acha que acontece quando você está morrendo?
- 39) Se você tiver uma doença fatal, você quer ser informado a respeito? Por quê? Para quê?
- 40) Se um familiar seu tem uma doença fatal, você contaria a ele? Sim, não, por quê? Faria diferença se fosse criança ou adulto?
- 41) Você já teve alguma experiência com a morte? Como se sentiu a respeito desta(s) morte(s), e o que fez em resposta a seus próprios sentimentos?
- 42) Você já esteve com uma pessoa que está morrendo? Quais foram seus sentimentos? Demonstrou-os ou não? Por que?
- 43) Você acredita em vida após a morte? Em quê? Como seria? A crença (ou não) na vida após a morte lhe ajuda a enfrentar as questões da morte e do morrer?
- 44) Você acha que é possível se educar para a morte? Sim ou Não. Por quê? Você acha que a morte tem algo a nos ensinar? Sim ou Não. O quê?
- 45) Você é a favor ou contra a eutanásia? Justifique sua posição
- 46) Você acha melhor morrer em casa ou no hospital? Por quê?
- 47) A sua concepção a respeito da morte influencia sua vida pessoal?
- 48) A sua ideia a respeito da morte influencia a sua maneira de lidar com a morte?
- 49) Se você tivesse que personificar a morte, que figura você usaria?
- 50) Morre-se melhor ou pior hoje, em relação às gerações passadas? Quais as suas impressões a respeito?
- 51) As pessoas na sociedade atual vivenciam o luto? É importante vivenciar o luto? () Sim () Não. Por quê?
- 52) Acredita que a religião será importante na hora de sua morte? Sim ou Não. Se sim, de que forma?
- 53) Acredita que o asilamento pode ser um tipo de morte? Sim ou não. Por quê? Poderia tentar explicar?
- 54) A vida tem sentido ou significado? () Sim () Não () Não sei () Talvez. Se sim, qual o sentido da vida? O que está por trás desse sentido? Esse sentido facilita ou não o processo do morrer?
- 55) A morte tem sentido ou significado? () Sim () Não () Não sei () Talvez. Se sim, qual o sentido da morte? O que está por trás desse sentido? Esse sentido facilita ou não o processo do morrer?

Anexo B - Questionário final

- 1) Qual é a sua religião? () espírita () católica () protestante () evangélica () umbandista () nenhuma () outra. Qual? _____
- 8) Quanto tempo está vivendo na sua comunidade? () < 6 meses () 6 meses -1 ano () 1- 5 anos () 5-10 anos () > 10 anos
- 12) Lembra-se da última vez que seus familiares vieram lhe ver? () Sim () Não
- 13) Realiza algum tipo de atividade laboral na comunidade?
- 15) Aposentado há quanto tempo? () <1 ano () 1- 5 anos () 5-10 anos () 10 - 15 anos () 15- 20 anos () > 20 anos
- 20) Tem amigos dentro da comunidade? () Sim () Não.
- 26) O que você acha de sua saúde? () ruim () regular () bom () excelente

Questionário sobre Morte e Morrer:

Domínio 1- Percepções gerais sobre a Morte e o Morrer

- 32) Você pensa na morte em geral?
- 33) Você pensa ou já pensou na sua morte?
- 34) você pensa na morte dos que você ama?
- 43) Você acredita em vida após a morte?
- 43c) A crença (ou não) na vida após a morte lhe ajuda a enfrentar as questões da morte e do morrer?
- 44) Você acha que é possível se educar para a morte?
- 50) Morre-se melhor ou pior hoje em relação as gerações passadas?
- 51) As pessoas na sociedade atual vivenciam o luto?
- 52) Acredita que a religião será importante na hora da sua morte?

Domínio 2- Enfrentamento da Morte e do Morrer

- 36) Você tem medo da morte?
- 37) Você teme a maneira como vai morrer?
- 44) Você acha que é possível se educar para a morte?
- 46) Você acha que é melhor morrer em casa ou no hospital?
- 51a) É importante vivenciar o luto?
- 42) Você já esteve com uma pessoa que está morrendo?
- 42b) Demonstrou os seus sentimentos ou não ?

Anexo C - Quadros questões discursivas

Tabela questão 31 A.

31A) O que é a morte para você?	INA	IA
Passagem:	<ul style="list-style-type: none"> -É a passagem dessa vida para outra -Passagem para algo que não conhece -Uma passagem -Atravessar para outra vida -É uma passagem -É uma passagem -É uma passagem -Passar para o plano espiritual, para outra vida 	<ul style="list-style-type: none"> -Estamos de passagem -É uma passagem -Passagem
-Natural:	<ul style="list-style-type: none"> -Um fato real -É uma coisa natural -É uma coisa normal -Uma coisa natural 	<ul style="list-style-type: none"> -É natural -É uma fatalidade -É uma coisa natural
Fim da vida:	<ul style="list-style-type: none"> -Termina a vida da gente -É o fim da vida -Fim da vida -Fim de tudo 	<ul style="list-style-type: none"> -É a desistência da vida -É o fim da vida mas o prolongamento do espírito -Fim da vida -É o fim da vida -Começo do fim -É o fim da vida
- Relação com o Espiritual	<ul style="list-style-type: none"> -Fim da parte material, começo da espiritual -Descanso espiritual com Deus 	<ul style="list-style-type: none"> -Separação física mas comunhão de espírito -Recolher espiritual -Mudança de plano -Coisa que Deus fez
Outros:	<ul style="list-style-type: none"> -Descanso -Uma incógnita -É uma perda dependendo do grau de parentesco 	<ul style="list-style-type: none"> -Eu respeito a morte -Descanso -É bom, hora marcada -Bom para uns, ruim para outros -Sono eterno -Descanso

Os idosos quando questionados sobre o que era a morte para eles responderam que morte é uma passagem, o fim da vida, uma situação natural ou a relacionaram a espiritualidade principalmente. Os idosos asilados responderam com maior frequência que a morte é o fim da vida, enquanto que os idosos não asilados responderam mais vezes considerando a morte uma passagem.

Tabela questão 32 A

32A) que tipo de reflexão você faz a respeito (você pensa na morte em geral?)	INA	IA
Sentimentos:	<ul style="list-style-type: none"> -Muitas vezes vem acompanhada de dor e isso tem medo -Pede a Deus que não lhe dê sofrimento -Às vezes fico com medo -Dor e sofrimento -Vida incompleta, sensação de vazio. -Angústia por deixar o filho 	<ul style="list-style-type: none"> -Tristeza -Não tem medo de morrer -Saudade dos que vão ficar -Não gostaria de sofrer -Não quer pensar, só morrer
Questões existenciais e espiritualidade:	<ul style="list-style-type: none"> -Reza pede a Deus que dê boa hora -Será que tem algo do lado de lá -Gostaria de uma morte breve -Deus concede a vida e saúde; a alma é um pedaço dele e retorna a ela -Quando a gente faz a passagem sempre terá alguém que te irá esperar -Seria bom se renascesse e voltasse para melhorar -A pessoa já cumpriu e vai para outro espaço 	<ul style="list-style-type: none"> -Deixa para Deus resolver -Se irá amanhecer viva, como será o outro lado? -É um passo ao desconhecido
Outras Reflexões:	<ul style="list-style-type: none"> -Aproveitar todos os momentos como se fossem os últimos -A reflexão é que todos temos um tempo aqui na terra -De alguma que ficou por fazer -Quando tiver que chegar, que chegue. -Fazer tudo certinho -Deve ser bom, fazer caridade para quando for embora. -Pensa naqueles que ficarão -Gostaria que estivesse dormindo e não acordasse 	
- Naturalidade		<ul style="list-style-type: none"> -É uma coisa natural -Todo mundo vai morrer -Estar bem na hora da morte -É natural -Deve estar preparado -Sabe que vai morrer a qualquer hora -É uma coisa que tem que acontecer -É da vida
-Não faz reflexão:	4	8

A maioria das respostas obtidas sobre que reflexões você faz a respeito, se você pensa na morte em geral trataram sobre a naturalidade, sobre sentimentos, questões existenciais e espiritualidade. O sofrimento, a dor, a tristeza e angústia foram citados como sentimentos nos dois grupos; as questões existenciais e a espiritualidade foram mais citados no grupo dos não asilados obtendo-se respostas como “reza a Deus para que lhe dê boa hora”, “será que tem algo do lado de lá”; no grupo dos asilados a naturalidade foi a reflexão mais obtida obtendo-se respostas como “é uma coisa natural” e “é da vida”.

Tabela 33 A

33A Qual o sentimento predominante desta reflexão? (Você pensa ou já pensou na sua morte?)	INA	IA
Sentimentos:	<ul style="list-style-type: none"> -Tristeza -Gratidão pela vida que tem -De deixar tudo -Deixar seus netos -Saudade do que não conseguiu fazer -Medo -Muito medo -Sentimento de perda -Conformada 	<ul style="list-style-type: none"> -Tristeza -Perder amigos e família, isso é ruim -Teme o sofrimento -Falta de controle -Sentimento religioso de amor a Deus -Prestação de contas -Deixar de existir
Desejo e Questionamentos:	<ul style="list-style-type: none"> -Morrer em paz -Gostaria de viver mais alguns anos -Vontade de morrer ligeiro -As pessoas que amam vão ficar tristes -Não gostaria de dar trabalhos para filhos e parentes -Gostaria de morrer breve, sem sofrimento -Encontrar lugar melhor que este -Curiosidade de como vai ser -Quer apagar pensamentos bem rápido -Pensa nos que vão ficar, no que vão sentir -Pensamentos positivos -O sentimento existe, vem na cabeça 	<ul style="list-style-type: none"> -Pensa se irá encontrar filha de novo -Como vai ser, como vai ir -Descanso -Será que é melhor morrer do que incomodar os outros? -Expectativa de como vai ser -Deixa nas mãos de Deus
Naturalidade:	<ul style="list-style-type: none"> -Normal -É uma coisa natural da vida 	-Todo mundo irá morrer
Não tem sentimento:	4	

A questão 33a teve como sentimentos citados a tristeza, o medo, sentimento de perda nos idosos asilados e nos idosos não asilados foi respondido de forma semelhante, também sendo citada a falta de controle, o temor do sofrimento e o deixar de existir.

Também foram obtidos desejos e questionamentos dos dois grupos. Exemplo disso são as respostas “desejo de morrer em paz”, “a vontade de morrer ligeiro” e a “curiosidade de como vai ser” pelos idosos asilados, enquanto que nos idosos não asilados foram citados “como vai ser, como vai ir”, “descanso” e a “prestação de contas”.

Tabela questão 34 A

34A Qual o sentimento predominante desta reflexão? (você pensa na morte dos que você ama?)	INA	IA
Sentimentos	<ul style="list-style-type: none"> -Dor no coração -Perda -Medo, tristeza de perder -Tristeza -Solidão -Tristeza e dor -Sentimento de perda -Sofrimento -Dor muito grande -Sentir falta -Preocupação -Perda -Tem medo que o filho e neto morram antes -Tristeza -Saudade das pessoas -Misericórdia -Tristeza -Saudade -Receio teme perder alguém antes que ela morra -Tristeza -Muita tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> -Tristeza -Já perdeu um amigo, pensa em não tê-lo mais -Tristeza -Tristeza -Resignação -Saudade e dor -Pensa no sofrimento -Sente falta -Saudade -Solidão -Saudade -Solidão -Lamento
Desejos e questionamentos	<ul style="list-style-type: none"> -Se pudesse morrer no lugar deles morreria -Gostaria que custasse a acontecer isso para eles -Refletir sobre mim mesmo -Sabe que um dia vai acontecer 	<ul style="list-style-type: none"> -Pensa no marido que está bem e reza por ele -Eles me cuidam -Quer morrer no lugar dos filhos -Aceitação -Pensa coisas boas -Estão comigo -A existência depende de nossas escolhas -Aceitação -Só pensa na alegria deles
Não tem sentimento	1	1

Quando questionados se pensam na morte dos que amamos sentimentos tristes foram o padrão de resposta nos dois grupos. Tristeza, dor, sentimento de perda e saudade foram os sentimentos mais citados nos dois grupos.

Tabela questão 36 A

36A) Por quê? (Você tem medo da morte?)	INA	IA
Sim	<ul style="list-style-type: none"> -Medo de sofrer -Medo do sofrimento -Não esta preparada -Por deixar pessoas que ama -Tem medo de ser enterrada viva -Não soube explicar 	<ul style="list-style-type: none"> -Não sabe como é, não sabe onde vai -Gostaria de estar preparado -Tem medo da dor
Não	<ul style="list-style-type: none"> -Nunca pensou nisso -Todos vão morrer para quê ter medo -Porque praticou boas ações -Não sabe como irá morrer -Encara como uma coisa normal -Irá entender que chegou sua hora -Só não quer sofrer -Não respondeu -A gente não veio para ficar -É uma realidade, não se pode fugir é a única certeza -É natural, não gostaria de sofrer -Por que dizem que tem outro lado -É a lei natural, todo mundo vai morrer -É o caminho de todos nós -É normal para todo ser humano -Acredito que tem lugar melhor que este para se viver -Não parou para pensar -É natural, é da natureza -Ela vai acontecer e sente-se preparada para isso -Nós todos vamos morrer 	<ul style="list-style-type: none"> -É um mandado de Deus -Tem medo de sofrer -É natural -Tem medo de sofrer -É lei natural das coisas -É normal -Todo mundo vai morrer -É normal -Todo mundo passa por ela -É melhor partir que ficar no mundo pecaminoso -É natural -Tem medo de sofrer -É uma coisa natural -É realista (chegou o fim e foi) -Não tem escapatória -Quando vier "ok" -Por que não -Deus deveria ter me levado há muito tempo -Porque o medo vem da religião -Tem confiança em Deus -Está nas mãos de Deus -É uma coisa natural

A grande maioria dos idosos dos 2 grupos afirmou que não teme a morte. A naturalidade com que encaram a morte foi o principal motivo pelo qual afirmaram não temer a morte, o que pôde ser identificado em respostas como “é natural, é da natureza”, “todos nós vamos morrer”, “é a lei natural das coisas”, “é uma coisa natural”.

Tabela questão 37 A

37A) Por quê? (Você teme a maneira como vai morrer?)	INA	IA
Sim	<p>Não tem preparo para dor Tem medo de que envolva parentes no seu cuidado Não gostaria de morrer em desastre, gostaria de morrer tranquila Teme morrer com falta de ar Não querer sofrer dor, quer morte rápida Ficar deprimente Sofrimento (de sofrer) Não gostaria de morrer de forma brutal Medo da forma devido ao sofrimento e a vergonha Tem medo de ficar doente por anos Medo de ficar muito tempo doente Teme o sofrimento na morte Sofrimento Não sabe como vai ir, procura agir corretamente para que seja melhor depois É normal ter medo do sofrimento Não quer sofrimento, não quer dor Se for com dor Não quer ter sofrimento</p>	<p>Medo de morrer desamparada, não sabe como vai morrer Não quer morrer acidentada, nem dormindo, quer morte natural Tem medo de ficar como as senhoras dependentes do asilo Não gostaria de sofrer Não quer morrer dando trabalho Quer estar consciente no momento Sofrer Pelo sofrimento Porque não sabe como vai morrer Pelo sofrimento</p>
Não	<p>Pode acontecer de várias formas e mesmo assim não teme Não tenho medo Gostaria de uma morte súbita, rápida. Porque não sabe como vai morrer Tem medo do antes da morte, do sofrimento Acha que está sendo preparada Um são mais tranquilas outras não</p>	<p>Tudo é dádiva de Deus, só não quer sofrer É natural Teme somente violência Todo mundo tem medo da forma que vai morrer Quem tem Jesus não tem medo Deus da força conforma Não respondeu Nunca pensou nisso Como for, estarei bem Sou tranquilo Não pensa porque sabe que um dia vai morrer Por que não A qualquer hora está bem Vai acontecer e pronto</p>
Não pensa nisso		1

Os idosos dos dois grupos temeram a maneira como vão morrer, no entanto, no grupo dos idosos não asilados a disparidade em favor do temor da maneira como vão morrer foi maior, enquanto nos idosos asilados houve uma semelhança no número de idosos que temiam ou não a maneira como vão morrer. O sofrimento foi apontado como uma das principais causas desse temor nos dois grupos. No grupo dos idosos não asilados “Deus” foi citado como resposta (ex: “Deus dá força e conforma” e “tudo é dádiva de Deus, só não quer sofrer”) em alguns daqueles que não temem a maneira de como vão morrer.

Tabela questão 38

38) o que você acha que acontece quando você está morrendo?	INA	IA
Reflexões	Chegou a hora Soprinho que se apaga se a morte for tranquila Falta de ar e acaba A gente vai perdendo as forças, afundando, desfalecendo A pessoa vai se desligando como dormindo Sensação de vazio Dá uma dor e assim se vai Vai partindo sem sofrer aquele momento Perde todos sentidos Sono profundo Um apagar das luzes, da vida A energia do corpo se desprende Desligamento do mundo terreno A gente vai se apagando	Virá uma dificuldade para a família Quer ficar quietinha, não sabe se terá dor, se dá dor Não acontece nada Gostaria que não acontecesse nada, apenas apagasse Vê as coisas que a gente faz Depende da pessoa Passa pela cabeça o que não fez e devia ter feito Deve ser uma coisa muita boa
Opiniões gerais:	Passa pela cabeça o que fizemos ou não A pessoa percebe o momento Irá pensar no que está deixando	É o fim Deve ser horrível A situação é ruim Deve ser horrível Uma coisa triste Dormiu Se apaga
Espiritualidade:	Passagem Alguém que já partiu vai estar nos recebendo. Os parentes mais próximos vêm para a passagem	A vida some da parte terrena, deixa o corpo Teme que um espírito maligno o atormente Deus não quis mais Espírito se desliga do corpo
-Não sabe	5	5

Questionados sobre o que acham que acontece quando está morrendo, as respostas foram diversas girando em torno de reflexões e opiniões gerais diversas. “Desligamento do mundo terreno”, “sono profundo”, “um apagar das luzes, da vida” foram algumas das respostas obtidas pelos idosos não asilados e os idosos asilados apontaram que “deve ser horrível”, “uma coisa triste”, “dormiu” entre outras respostas. A espiritualidade também se fez presente entre as respostas dos dois grupos com os idosos não asilados apontando a “passagem”, enquanto idosos asilados afirmaram que “Deus não quis mais” ou o “espírito se desliga do corpo”.

Tabela questões 39 A

39A) Por quê? (Se você tiver uma doença fatal gostaria de ser informado a respeito?)	INA	IA
Sim	Para não ser enganada Muito ruim não saber o que tem, por que está morrendo Não gostaria de ser enganada Para saber que doença tem Gostaria de estar consciente Para ficar sabendo que teria pouco tempo Para saber o que tem Iria mais tranquila sabendo o que tinha Saber como lidar com a doença Saber e se preparar psicologicamente Melhor saber para se preparar Não quer ser enganada Todo doente tem que saber Possibilidade de tratar, se preparar, saber que vai morrer Se preparar Se tratar Iria permitir arranjar a vida Preparação psicológica e física Estar preparada Para ter consciência do corpo, condições e possibilidades Preparar- se para a morte Mudaria de hábitos, jeito de viver	Saber do que vai morrer Ficaria sabendo Saber como viver dali para adiante Saber Saber Estar ao par Saber Saber o tempo que iria levar Não ser enganado Ficar sabendo do que esta se tratando Ficar ao par Ficar na cabeça o dia que vai morrer Ficaria mais tranquilo Irá se prevenir Não tem medo de doença Preparar-se Preparar-se É necessário
Não	Iria sofrer antecipadamente Não gostaria de ter a doença	A informação deixa nervoso Por que não

A grande maioria dos idosos nos dois grupos afirmou que gostaria de ser informado caso tivessem uma doença fatal e o desejo de saber, de não ser enganado, de se preparar foi a tônica da grande maioria das respostas.

Tabela questão 39 B

39B Para quê? (Se você tiver uma doença fatal gostaria de ser informado a respeito?)	INA	IA
Enfrentamento	Saber como agir Planejamento, fazer coisas, determinar Enfrentaria melhor Melhora o enfrentamento Procurar recursos Iria lutar, fazer tudo o possível, qualificar o tempo que sobra Resolver pendências Preparar-se para a morte, tanto espiritual quanto material	Preparar-se Preparar-se espiritualmente Fazer alguma coisa para os outros e para mim prevenir-se cuidar-se melhor Iria se preparar melhor pensando em Deus Para ficar com coragem Procurar tratamento Se cuidar mais Tentar cooperar
Aceitação	Iria desfrutar da vida aquilo que dispusesse Ficar mais tranqüila, aceitar Iria aceitar melhor Iria viver melhor Ia ajudar os outros para morrer em paz Iria procurar viver tudo que pode da melhor forma possível Fazer alguma coisa que ainda não fez	
Outras considerações	Como será o fim da vida Hoje está mais fácil o tempo Para quando Deus chamar	Estar mais na presença de Deus Não incomodaria mais
Saber		Iria saber que está morrendo Saber Não pode ignorar

O enfrentamento e aceitação foram o centro das respostas no grupo dos idosos não asilados quando questionados para quê gostariam de ser informados a respeito se tivessem uma doença fatal. “Saber como agir”, “melhorar o enfrentamento”, “procurar recursos” ou “iria viver melhor”, “iria aceitar melhor” foram algumas das respostas desse grupo. Os idosos asilados apontaram a possibilidade de se preparar, “preparar-se espiritualmente” ou “preparar-se melhor pensando em Deus.

Tabela questão 40 A

40A) Por quê? (se um familiar seu tem uma doença fatal, você contaria a ele?)	INA	IA
Sim	Para poder ajudar Encarar melhor Saber a real situação Contando de forma sutil Acha triste esconder que estão no fim Saber para planejar viver o que resta É horrível a pessoa não ficar sabendo o que tem e outros saberem Saber como lidar Ajudá-lo Por que filha iria lutar Seria capaz de dizer para se preparar, realizar algo pendente	Acredita que também gostaria de saber Porque acha melhor saber Ela também gostaria de saber e por isso contaria Deixaria preparada Não pode iludir Para não ficar com medo Preparar-se Respeito à pessoa Pelo amor que tem por eles Para ficar ao para (saber) da doença Para ele saber
Não	Devido ao medo de causar depressão e de causar a morte mais rápido Não iria querer que ele sofresse É dever do médico contar Iria ficar muito deprimida contando Tem pena Deixaria mais triste Não teria coragem Iria deixar médico primeiro Não teria coragem devido aos laços efetivos Por conhecer familiares que não aceitam Deixaria ao profissional que contasse Procuraria um médico ou alguém para contar Não sabe explicar por que não	Ele um dia vai saber Iria prejudicar vida dele Para não aborrecer ele Não teria coragem Deixaria para o médico Para não deixá-lo triste Iria pedir para o doutor Não saberia como contar Por que não Todos já morreram
Talvez	Não sabe se filhos gostariam ou não	

A maioria dos idosos não asilados afirmou que não contaria aos seus familiares se um familiar deles tivesse uma doença fatal sendo que algumas justificativas foram o medo de causar algum prejuízo, a falta de coragem para tal ato ou até mesmo ser “um dever do médico contar”, o que também foi verificado nos idosos asilados. Os motivos pelos quais alguns idosos contariam é o saber, a possibilidade de enfrentamento, o preparo para determinada situação. Os idosos asilados responderam de forma semelhante considerando o melhor preparo e a possibilidade de saber, além de que contar seria uma maneira de demonstrar amor e respeito pelo familiar.

Tabelaquestão 42 A

42A) Quais foram seus sentimentos? (Você já esteve com uma pessoa que está morrendo?)	INA	IA
Sentimentos:	Sentimentos: Tristeza Tristeza Dor Perda Chorava muito, muito triste Sentiu- se mal por não reconhecer Muito doloroso Perda Doía um pouco Foi horrível Revolta pela perda Aceitou Ausência Tristeza Sentimento de alívio pela mãe Tristeza e perda	Tristeza Tristeza Tristeza Tristeza Tristeza Perda Resignação Desespero Medo Perda Dor Tranquilo Perda e saudade Lamento
Outros comentários	Ele partiu para descanso Não tem sentimentos pois é natural Agradeceu a ela o que tinha feito Reforçou relação familiar	Pediu a Deus que fosse sem sofrimento O mundo tinha acabado

Os sentimentos mais citados por aqueles que já estiveram com uma pessoa que está morrendo foram a tristeza, a dor e a perda.

Tabela questão 43 A

43A) Em quê? (Você acredita em vida após a morte?)	INA	IA
Continuidade	Acredita que a morte não acaba com tudo Acredita que tem outra vida como prêmio para as infelicidades que teve na terra Reencarnação Reencarnação As pessoas poderão voltar na forma de outra É uma vida como a que temos aqui Plano superior A alma não morre Tem amigos espíritos que acreditam em reencarnação e lhe dizem Acredita nos preceitos do espiritismo Há uma vida Acredita no plano espiritual, todos vamos nos encontrar no além O plano de lá é semelhante ao daqui Existe mundo espiritual, muito bonito o local Acredita que renasce como ser humano Existe outro plano A gente renasce, volta. Acredita ser melhor, as pessoas que já foram estivessem lá	Acredita na ressurreição O espírito eterno Tal vez seja outro mundo Tem vida do lado de lá O espírito não morre Vida espiritual não material A vida continua como espírito Viver lá, esquecer agonias e os sofrimentos No espírito Vida eterna
Não há continuidade	Não acredita em reencarnação	
Outras considerações		O espírito vai junto ao criador Ceu Deus No que escutou não igreja

Questionados em que creiam se acreditassem em vida após a morte (questão 43A), os dois grupos responderam propondo uma idéia de continuidade, de algo posterior à morte, referindo-se a um plano espiritual ou a continuidade do espírito. Tal identificação é possível a partir da verificação das respostas como “acredita que a morte não acaba com tudo”, “existe outro plano”, “vida espiritual e não material” e “a vida continua como espírito”.

Tabela questão 44 A

44A) Por quê? (Você acha que é possível se educar para a morte?)	INA	IA
Justificativas e comentários	<p>A gente pode ser educado para a morte pelo testemunho</p> <p>As pessoas estão mal preparadas para encarar e conviver com a questão da morte</p> <p>É possível tirar ensinamentos para uma preparação</p> <p>Ajuda a ter maior aceitação do fato</p> <p>Saber respeitar perda do outro</p> <p>Fica mais calma, acostuma, aceita</p> <p>O pessoal vai consciente</p> <p>É fundamental ser educado e preparado para a morte</p> <p>Se não tiver convivência com isso não vai saber como lidar com isso</p> <p>A pessoa tem que se preparar para que não se desesperem</p> <p>No processo de morrer é possível retirar aprendizado</p> <p>Vai refletir sobre a morte e o sentimento de perda</p> <p>É possível pelas perdas</p> <p>Se preparar e fazer o bem</p> <p>As pessoas tem conhecimento de que a morte é um horror</p> <p>Levar sua experiência aos outros</p> <p>A partir da convivência com os outros</p> <p>É possível ser preparado</p> <p>Sempre aprende coisas novas e é possível tirar ensinamentos</p>	<p>Transmitir experiência</p> <p>Prepara e facilita</p> <p>A pessoa tem um sentido de como vai ser final de vida dela</p> <p>Fica mais tranquila se tem algum conhecimento</p> <p>Ajuda pensar que não irá morrer de forma violenta</p> <p>Depende da pessoa querer.</p> <p>Por que sim</p> <p>Pessoas que entendem mais podem ensinar</p> <p>Para preparar-se e enfrentar melhor</p>
-Relação com crenças:	<p>Se tiver informação, principalmente dentro da crença</p> <p>Dentro da religiosidade é possível</p> <p>Para a preparação do espírito</p> <p>É possível por livros espíritas</p>	<p>Através da religião</p> <p>Uma pessoa espiritualizada não tem medo</p> <p>Somente a sua fé</p>
Não é possível ou não soube explicar	<p>Aceita, encara mas nunca está verdadeiramente preparada</p>	<p>Não, é sua visão</p> <p>Não sabe</p> <p>A sociedade não possibilita</p> <p>Somente a sua fé</p>
Não respondeu		1

A questão 44a questionou aos idosos dos dois grupos por que achavam que era possível ou não serem educados para a morte. As justificativas dos 2 grupos foram diversas e a grande maioria dos idosos asilados e não asilados acreditaram ser possível esse tipo de educação. O grupo dos idosos não asilados apontou para uma maior aceitação da morte a partir da educação em respostas como “ajuda a ter uma maior aceitação do fato”, “fica mais calma, acostuma, aceita”. Também referiram que esse aprendizado pode vir pelas perdas como sugerido em respostas como “é possível pelas perdas” ou “a gente vai ser educado para a morte pelo testemunho”.

A possibilidade de preparo foi salientada pelo grupo dos idosos asilados como visto nas respostas “para preparar-se e enfrentar melhor”, “prepara e facilita”, além da possibilidade de “transmissão de experiência” ou de “ficar mais tranquila se tem algum conhecimento”.

Tabela questão 46 A

46A) Você que é melhor morrer em casa ou no hospital?	INA	IA
Casa:	Em volta dos parentes Se tiver como cuidar em casa talvez seja melhor Muito que fazem no hospital é por experiência Teve experiência de morrer de esposo ruim pelo tratamento Aceitação mais tranquila No que é da gente é melhor, hospital é frio O hospital é frio, cheio de aparelhos, pessoas estranhas Está rodeada por família	Aqui que mora Não teria que ir ao hospital buscar corpo É uma opinião apenas Mais confortável Menos trabalho aos familiares
- Hospital:	Fica difícil para ter atestado se a pessoa não faz tratamento sistemático No hospital tem atendimento Dali já segue para funerária, cremação Sendo cuidada Pela assistência Em casa não tem recurso nenhum e dá transtorno para a família depois Tem recursos, não dá trabalho, não tem que chamar polícia O preparo posterior é melhor Assistência médica Mais recursos É o lugar para morrer se tem doença Quem desencama vai melhor no hospital A morte em casa é sombria No fim a família cansa Tem recursos, atendimento	Recursos construto cuidados Para ficar acompanhada Não tem que passar por autopsia Menos gente segurando a pessoa a terra Recursos construto cuidados Em casa não tem ninguém Hospital tem tudo
Indiferente:	Não gostaria de morrer só Depende da situação	Indo com Deus qualquer lugar é bom Não sabe Se for para morrer ninguém vai salvar Deus que decide Desde que com assistência Está mal do mesmo jeito Não tem lugar O que Deus quiser está bom Não adianta escolher lugar
Não respondeu	1	

Quando questionados se achavam melhor morrer em casa ou no hospital os idosos do grupo dos não asilados afirmaram em sua grande maioria que preferiam morrer no hospital. Os idosos asilados afirmaram em grande parte preferir morrer no hospital ou ser indiferente quanto a um local de preferência para morrer. O motivo pelo qual os idosos preferiram o hospital em relação à casa foi a maior impressão de cuidado, o que é obtido de respostas como “mais recursos”, “tem recursos, tem atendimento”, “sendo cuidada”, “tem assistência”, “o hospital tem tudo”. No caso dos idosos asilados que referiram ser indiferente algumas respostas trataram sobre Deus, como “Deus é que decide” ou “o que Deus quiser está bom” e outras respostas como “está mal do mesmo jeito” ou “se for para morrer ninguém vai salvar” mostraram uma falta de esperança na situação.

Tabela questão 49

49) Se você tivesse que personificar a morte, que figura você usaria?	INA	IA
Anjo:	Um anjo voando para o céu Um anjo Anjo Um anjo Um anjo	Um anjo Anjo Anjo Anjo Um anjo com metade boa e pés maus
Luz:	Uma luz Uma luz Uma luz e as pessoas de sua relação esperando Uma luz	Luz (1)
Outras imagens:	Sono Uma pomba voando pelos ares A tradicional, caveira com foice Passarinho cantando do lado da cama Uma flor que murcha Uma coisa boa que leva a gente Flores Um túnel imenso Imagem negra, escura Fim de tudo Uma sombra A tradicional, velha horrorosa com foice na mão Uma caveira	Coisas tristes Presença de Deus Nuvem escura Homem Caveira Descanso A foto de um caixão Sopro Nuvem que sobe Nenhuma O nada absoluto Um luar
-Não sabe:	3	5

Um anjo e uma luz foram as figuras mais citadas pelos idosos não asilados quando questionados sobre a figura que usariam tivessem que personificar a morte. Outras figuras citadas foram “flores”, “um túnel imenso”, “a tradicional caveira com foice”. Os idosos asilados também referiram um anjo de forma freqüente porém, assim como os idosos não asilados apontaram figuras diversas como “sopro”, “a foto de um caixão”, entre outras.

Tabela questão 50 A

50A) Quais suas impressões a respeito? (Morre-se melhor ou pior hoje em relação as gerações passadas?)	INA	IA
Melhor:	<p>Mais amor, mais afeto, mais respeito Mais assistência, mais medicamentos Pelo avanço da medicina Hoje tem mais medicina mais recursos Mais recursos, mais hospitais Mais recursos Adoeciam antes e não sabiam, escondiam doenças das pessoas Mais fácil de organizar hoje Hoje tem todo o recurso Mais recursos hoje Devido ao recurso Pelas condições que a ciência apresenta de inovações Existem mais recursos apesar de que o processo de morte é igual sempre Mais recursos Melhores condições para atendimento no hospital Por ter mais recurso, não sofre tanto Hoje tem mais recursos, se vela em capela</p>	<p>Mais recursos hoje Melhor, mais conformada Melhor mais recursos Mais recursos Antes era choradeira o espírito queria ir embora e não deixava Por que sim Melhor assistência Medicina mais avançada, mais meios para preparar para o final da vida Quem morre no hospital morre melhor (tem médico, tem tudo)</p>
Pior:	<p>Mortes mais trágicas A humanidade está pior Mais doenças Devido à violência</p>	<p>Muita gente não tem dinheiro para tratamento O sobreviver mais hoje é pior pois traz mais sofrimento Devido a violencia atual Devido as coisas malignas que influenciam hoje Antigamente melhor devido a se morrer ignorante</p>
Indiferente:	<p>Em certos aspectos pior pela tendência de prolongamento dos sinais vitais Uns sofrem mais outros menos Assistência melhor mas pela família pior pois está dispersa e prejudica acompanhamento Pela medicina melhor, pelo lado mais humano pior</p>	<p>Depende da doença, do estado da pessoa Depende do que foi semeado Mesma coisa: morte com mais cuidado é menos sofrida Não tem melhor ou pior Não respondeu Nunca pensou nisso</p>
-Não sabe:	<p>Não sabe mas hoje tem mais recursos para ajudar</p>	<p>Não sabe (2)</p>

Os idosos não asilados afirmaram em sua grande maioria que se morre melhor hoje em relação a gerações passadas, enquanto os idosos asilados apesar de afirmar em maior número que se morre melhor hoje, tiveram opiniões mais divididas. O motivo pelo qual afirmaram morrer melhor hoje é o cuidado, expresso na disposição de recursos e de assistência.

Tabela questão 51 B

51B) Por quê? (As pessoas na sociedade atual vivenciam o luto? É importante vivenciar o luto)	INA	IA
Sim	<p>Na mente não na roupa Para a família é importante em respeito a pessoa Não a vestimenta mas pensar mais na pessoa, mais o afeto. Importante viver luto interno, respeito está dentro de si Devido ao respeito pela pessoa que a gente amou e partiu Devido ao respeito a família, a própria pessoa que morreu Se for espontâneo é importante É uma forma de demonstrar sentimento É uma homenagem a pessoa Deve haver um período para respeitar a perda</p>	<p>O luto sente-se no coração não na roupa Para sentir-se bem É um respeito a quem partiu Pedir a Deus que pessoas descansem É importante Deus determina e temos que aceitar Se perdeu alguém próximo A humanidade não respeitou o luto É o respeito a pessoa que morreu Usa quem quer Para dar importância a o que está passando</p>
Não	<p>A morte é uma etapa não o termino de tudo Não é importante andar de preto O luto é tristeza, tem de encarar realidade. O luto não, mas o respeito pela pessoa é importante. É importante respeitar, a tristeza está dentro de si O luto é coisa de tristeza Não adianta nada O importante é o que se fez em vida Está na cabeça da gente, no meu sentimento Não é importante viver de forma externa e sim respeito, pensamento, reconhecimento Viver o luto pode antecipar o luto Não é importante vestir-se de preto e sim sentimento que guarda dentro de si. Luto é um respeito que tem de ter sempre, não durante um período.</p>	<p>O luto é dentro do coração, é a falta que a gente sente No luto do marido ficou doente Devido a tristeza; torna pior, mais fúnebre Não é importante vestir-se de preto; luto está no coração Não é luto o que devemos viver O sentimento não está na roupa e sim no coração É depressivo Para não ter de viver com tal sentimento Reconhecimento dos outros A evolução terminou com os sentimentos Morreu descansou Usa quem quer Roupa não adianta- tem que ter no coração É uma opção de cada um Para dar importância a o que está passando Guarda em si O importante é o respeito, o sentimento</p>

A maioria dos idosos nos dois grupos afirmou não ser importante vivenciar o luto. A justificativa principal foi a atribuição que o luto é uma questão interna, de sentimento, “sentir dentro de si” e não uma questão de vestir-se de preto, da roupa preta. Outras justificativas foram as atribuições negativas dadas pelos idosos ao luto como pode ser evidenciado nas respostas “é depressivo”, “é ser mórbido” ou “o luto é coisa de tristeza” entre outras.

Tabela questão 52 A

52A) Se sim de que forma? (Acredita que a religião será importante na hora da sua morte?)	INA	IA
Fé, Rituais e Orações:	Pela reza, para pedir a Deus perdão pelos pecados, pedir uma vida feliz após a morte Pessoas rezarem, pedir perdão Amigos rezando pela saúde seria confortante As pessoas que irão cuidar dela , do seu corpo irão seguir as tradições. Quer que chamem padre Encomendar o corpo, fazer prece Para pedir perdão, para os outros rezarem Extrema unção Irão rezar Extrema unção Através da fé Ssabe que não está sozinha, está com Deus Deus vai estar ali, estarei contando com ele, se eu estive com ele a vida toda Na presença de Deus	Ajuda a chegar mais perto de Deus Será mais confortável morrer acreditando que Deus existe Com rezas Vai morrer com seu Deus Extrema unção Auxilia e conviva na presença divina Deus está com a gente Por causa de deus Deus é sempre importante, não a religião em sí
Outras considerações:	Palavra para descansar melhor Iluminando os caminhos Encarar com naturalidade Redimir pecados, faltas É importante mas não tão necessário Vivencia prepara para a morte Tem esperança de buscar um mundo melhor Melhor preparada Pedir para não sofrer	O espírito se tranquiliza Espera que não sofra e os outros não sofram A pessoa tendo religiao esta mais acompanhada Passagem Ajuda na hora da morte Ensinar coisas para o bem Na presença dessa Se estiver lúcida Iluminar a gente, o espírito

Os dois grupos entenderam que a religião será importante na hora da sua morte (52A) através da fé, dos rituais, das orações. Outras considerações foram oferecidas pelos dois grupos. A religião na hora da morte seria importante também por que ofereceria uma “palavra para descansar melhor”, “redimir pecados, faltas”. Os idosos asilados também referiram que é importante para a “passagem”, “ensinar coisas para o bem” e por que “a pessoa tendo religião estás mais acompanhada”.

Anexo D- Documento de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

Giência

**APROVAÇÃO**

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 05/08/2009, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0781/09**, intitulado: "**CONCEPÇÃO, PERCEPÇÃO E ENTENDIMENTO DO PROCESSO DA MORTE E DO MORRER EM IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS COMPARADOS COM IDOSOS RESIDENTES NA COMUNIDADE.**" apresentado pelo Departamento de **CLÍNICA MÉDICA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Franklin Santana Santos**

Pesquisador (a) Executante: **Santiago Rodríguez Corrêa**

CAPPesq, 06 de Agosto de 2009

PROF. DR. CLAUDIO LEONE
Vice - Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

Anexo 5 - Artigo em inglês enviado para publicação**Runninghead: Conception of death and dying at old age****Conception of death and dying among the institutionalized and the non-institutionalized elderly**

Santiago Rodríguez Corrêa¹, Lourdes Conceição Martins², Franklin Santana Santos¹, Hellen Pimentel Ferreira³, Irineu Tadeu Velasco¹, Maria Lúcia Bueno Garcia^{1,2}

¹Health and Science Post Graduation Area- Department of Internal Medicine; ²Group of Epidemiology of Laboratory of Experimental Atmospheric Pollution LIM 05- Department of Pathology, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Mailing address:

Maria Lúcia Bueno Garcia

Avenida Dr. Arnaldo 455- sala 1220- Cerqueira Cesar- São Paulo – Brasil

CEP: 01246903

Tel/FAX: 30617317; email: gajugu@gmail.com

Abstract

Death is inevitable, but little is said about its concept, how people feel about it, particularly the elderly, for whom death is more impending. We assessed the concept of death and dying among institutionalized (IE, N=27) and non-institutionalized elders (NIE, N=25). Four questionnaires were conducted: on religion (DUREL), mental status (MEEM), depression (GDS) and on their concept of death and dying, this one comprising open and close questions. The interviewees were predominantly white, catholic, and female, with low formal education level. No differences were observed regarding depression issues and religiosity, and among most of the answers related to death and dying. However, the IE group comprised older individuals, who believed it was less possible to be educated about death ($p=0.02$), were indifferent regarding their dying place ($p=0.005$), were less fearful of the manner in which death will occur ($p=0.046$), and thought that people today die in worse ways than previous generations did ($p=0.048$); while most of the NIE individuals tended to choose hospitals as their dying place ($p=0.063$). Open questions were useful when interpreting data. Reliability analysis allowed the original questionnaire to be trimmed down in 40%. The results confirm how difficult it is to thoroughly assess the concept of death and dying, and that being institutionalized does not affect the overall concept of death and dying among this population.

Keywords: concept formation, attitude to death, aging, homes for the Aged, thanatology.

Introduction

Conception is understood as the ability to comprehend, the understanding, the idea, the opinion. Difficulty in comprehending death and dying lies on the inaccuracy in establishing relevant quantitative measurements to demonstrate the progression or not of these concepts (Kastenbaun, 1983). In addition, the task of studying death and dying is arduous due to difficulties ranging from the nature of the topic to the chosen methodology (Lipman e Marden, 1966), which might impair the topic's assessment.

The current context presents some discomfort in dealing with death (Feifel, 1990), and among the motives pointed out are changes and criticism to rituals that deal with loss, death removal from the everyday life routine and a society focused on the future and on the ability to be productive. Under this perspective, aging becomes a metaphor for decreased life strength and impending death (Gesser, Wong, Reker, 1987).

Extended longevity associated with the organic dysfunctions in senescence requires the society to be prepared for the quality of death (IBGE, 2010). Changes in social structure, such as family size and structure, led to the development of a special type of care provided by professionals at homes as well as at nursing homes (Hegarty, Currow, 2007). As part of this care reality, the elderly more often die in the company of a machine than of a person (Van der Geest, 2004). Institutionalization can be added to this fact, as it is sometimes necessary, and may have an impact on the quality of life and on the concept of death and dying (Corteletti, Casara, Herédia, 2004).

In this scenario of extensive changes, little is known about what the elderly think about death and how death and dying should be handled (Glass, Samuel, 2011). It is

important to assess the elderly on questions regarding the end of life because they are possibly aware that death is inevitable and near (Kelner, 1995).

Therefore, this study seeks to improve the comprehension of this concept based on interviews with institutionalized and non-institutionalized elders and on the proposition of an instrument that will help attain this objective. The ultimate goal of this better comprehension of death and dying is to provide health professionals with more tools to deal with this issue and with the elderly, and to point out the need for drawing more attention to the topic.

Methods:

This project has been approved by the Ethic Board of the Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo- HCFMUSP number **0781/09**. All participants agreed to and signed the Informed Consent form.

This is an epidemiological, nonrandomized, open, prospective, cross-sectional clinical study on the concept of death and dying among institutionalized and non-institutionalized elders in Rio Grande do Sul, Brazil, performed between 2009 and 2011.

Each institutionalized (IE) and non-institutionalized (NIE, living at home) elder belonging to two centers in the city of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, was invited to participate. Inclusion criteria comprised: being over 60 years old, Mini-mental state examination score (MEEM/ Mini- Mental, Almeida, 1998) above 20 for illiterate people and 25 for literate people according to formal education level, and a functional capacity score above 50% in the Karnofsky performance scale (Schag, Heinrich, Ganz, 1984), or below 2 in the ECOG performance scale (Oken et al,

1982). Exclusion criteria comprised: to have been previously diagnosed with dementia syndrome (data provided by the nurse in charge of the health care and the nursing home's infirmary, and confirmed by medical records), and to suffer from severe hearing problems (assessed at the time of the interview).

The two elderly centers included in this study were SPAAN (Sociedade Porto-Alegrense de Auxílio aos Necessitados) and SESC-Redenção.

SPAAN is a non-profit nursing home that houses 150 elders, comprised mostly of women. It provides assistance to elders, who are separated into wards according to sex and dependency degree. SESC-Redenção is a private institution linked to Trade Social Service (Serviço Social do Comércio-SESC) and includes a group of elders from the community, organized by volunteer elderly women. This is a very active group that participates in many local social activities. Around 30 to 40 elders attend regular meetings weekly, but this number may be larger in casual meetings.

Recruiting process and interviews:

Both institutions agreed to have the study performed at their facilities.

The elders were invited to participate after an initial talk. Upon their consent, the Informed Consent was read to them and signed by them, after which, we proceeded to the interview. During the interview, they were asked questions about their feelings and were assured that they were free to refuse answering any question that would make them feel uncomfortable, or even to refuse to participate all together, if they wished so. Interviews were always conducted in a private room and attended only by the interviewer and the interviewee. The same interviewer conducted all the questionnaires and recorded all data.

Instruments:

The following instruments were used: MEEM (Almeida, 1998), GDS-15 (Geriatric Depression Scale) (Almeida, Almeida, 1999) and DUREL (the Duke Religion index) (Moreira-Almeida et al, 2008), all of them validated in Brazil. A questionnaire was also developed and conducted to collect data on socio-demographic information, religiosity, health issues, as well as on the concept of death and dying. This instrument comprised closed (n=55) and open questions (n= 43). This study focused on the specific section related to the death and dying issue.

Statistical Analysis:

Closed qualitative data were coded into binary and ordinal answers as indicated. Closed continuous data were analyzed in their absolute form. Open questions, because of their subjectivity, were used as interpretative support to closed questions.

Descriptive, homogeneity and data central trend tests were performed (Levene and Kolgomorow-Smirnov tests, respectively). Further testing included associative tests (Chi-Square and Spearman) for categorical variables, and comparative Student's T-Test for continuous variables, once the criteria of statistical applicability had been fulfilled. These tests immediately evaluate the sample's profile and possible associations between the questions and the socio-demographic data.

Factor analysis and Cronbach's alpha test were conducted to assess the instrument's domains and reliability, respectively. Factor analysis of the closed questions was conducted to pinpoint the domain. Then, internal consistency of every domain was verified by calculating the Cronbach's Alpha coefficient (Ferreira HP, 2012). Limits above 0.5 for both the factor analysis and the Cronbach's Alpha test

established the questions' relevance. The questions were analyzed according to the established limits of mathematical methods and clinical relevance.

Statistical package used was SPSS-17. Significance was set at 5%.

Results:

Every elder from both centers was invited to participate in the study (n=190, IE=150 and NIE = 40). Among them, 55 elders (IE=27 and NIE=28) were included and 25 institutionalized (losses: 1 dead and 1 quit), and 27 non-institutionalized elders (losses: 1 quit) participated in this study in its entirety. Data analyses showed less than 10% variation of the number of given answers per sample per group.

Most of the elders were white (76.9%), catholic (71.2%), and female (75%), with incomplete formal basic education (42.3%). There was disparity between both groups regarding sex, as the non-institutionalized group comprised women in its entirety (p=0.00). The IE group comprised older individuals (p<0.01), with lower formal education level (p=0.01) and who had lived for a shorter period of time at the same location, most of them, less than 6 months (p=0.00). In addition, they tended to refer to themselves as less healthy than the NIE group (p=0.061) (Table 1). Both groups were similar regarding race (p=0.612), in remembering when a family member had last visited them (0.806), work activity (p=0.43), time of retirement (p=0.35), and friends (p=0.81). Accordingly, the NIE group individuals tended to think of themselves as healthier than the individuals from the IE group (p=0.063).

Both groups were assessed regarding religiosity and underwent depression screening-test (DUREL and GDS-15, respectively). No significant differences were observed between both groups regarding GDS-15 (P=0.83) and DUREL (domain 1: p=0.223;

domain 2: $p=0.257$, domain 3: $p=0.82$). MEEM presented differences between groups, with the IE group scoring less than the NIE group ($p=0.027$, Chi-Square test with Yates correction).

The original questionnaire on the concept of death/dying had every question analyzed individually. Later, data underwent factor and reliability analysis. In regard to the analysis of coded closed questions, factor analysis determined 4 domains, 2 of them with significant Cronbach's Alpha index (0.65 and - 0,889), respectively 1 and 2. Those 2 selected domains also comprised topics from questions on the other two domains. Domains of significance received the following denominations: Overall perception of Death and Dying (domain1) and Facing Death and Dying (domain 2), and were kept as part of the questionnaire. The final version is the original questionnaire trimmed down in 40% (Appendix1).

Table 2 shows the percentage of answers from both groups to the questionnaire on death and dying already streamlined by the reliability tests. Data shows similar answers given by both groups to most of the questions. The disparity lies in answers to 4 questions, which showed that the IE group is less fearful of the manner in which death will occur ($p=0.046$), they think it is less possible to be educated about death ($p=0.02$), they are indifferent concerning place of death ($p=0.005$) and they believe that people die in worse ways today than the previous generations did ($p=0.048$). The NIE group tends to choose the hospital as their place of death ($p=0.063$).

Discursive questions and their answers will be used as basis for interpreting closed questions. Only the answers included in the final version of the questionnaire will be discussed.

Table 1: Demographic data

		IE	NIE	P
Sex (%)	Male	13(52)	0(0)	0.00
	Female	12(48)	27(100)	
Age		76.08±5.87	68.05±5.82	0.01
Race (%)	White	20(80)	20(74.1)	0.612
	Black	5(20)	7(25.9)	
Formal education (%)	Illiterate	3(12)	1(3.7)	0.002
	Incomplete basic	17(68)	5(18)	
	Complete Basic	2(8)	8(30)	
	Middle Incomplete	2(8)	7(26)	
	College Degree	1(4)	6(22)	
Religion (%)	Catholic	18(72)	19(70)	0.263
	Spiritist	2(8)	5(18)	
	Evangelical	2(8)	2(7)	
	None	3(12)	0(0)	
	Orthodox Christian	0	1(4)	

*IE= Institutionalized Elder; **NIE= Non-institutionalized Elder; Most of the elders interviewed were white, catholic female, with incomplete formal basic education. Age data expressed as mean±SD.

Table 2 Frequency of answers to questions on Death and Dying

	IE(%)	NIE(%)	P
32) Do you think about death in general?	Yes 44	Yes 59	0.411
33) Do you think or have ever thought about your own death?	Yes 56	Yes 77	0.198
34) Do you think or have ever thought about the death of a loved one?	Yes 80	Yes 93	0.241
36) Do you fear death?	Yes 12	Yes 22	0.469
37) Are you afraid of the manner in which death may occur?	Yes 40	Yes 72	0.046*
42) Have you ever been with a dying person?	Yes 72	Yes 74	0.999
42b) Have you or have you not shared your feelings?	Yes 47	Yes 75	0.211
43) Do you believe in life after death?	Yes 64	Yes 63	0.999
43c) Does believing (or not) in an after life help you cope with death and dying issues?	Yes 72	Yes 90	0.232
44) Do you think it is possible to be educated about death?	Yes 64	Yes 96	0.020*
46) Would you rather die at home or in a hospital? Home	20	30	0.575

Hospital	28	56	0.063
Indifferent	52	15	0.005*
50) Do you believe that people today die in worse ways than previous generations did?	Better 33	Better 65	0.048*
51) Does the society of today observe the mourning period?	No 76	No 89	0.437
51a) Is the mourning period important?	No 60	No 60	1.000
52) Do you think of religion as important at the time of death?	Yes 80	Yes 89	0.290

* $p \geq 0.05$ Chi-Square test; IE: Institutionalized Elders; NIE: Non-institutionalized elders.

Discussion:

This study suggests that, despite socio-cultural differences and isolation, the concept of death and dying is, differently from what was expected, similar between both groups in most of the assessed topics. However, it was observed that isolation influences topics, such as manner of death, education about death, place of death, and poorer quality of death nowadays, when compared to older days. It was also possible to develop and apply an instrument as a proposition for studying the concept of death and dying; amore specific instrument, able to provide a more comprehensive and broad assessment of the subject than the existing ones in the literature.

Most of the interviewees were white, catholic, and female, with incomplete basic formal education. Overall, the interviewees were female, probably because there are more elderly women within the Brazilian population than elderly men, which reflect the larger number of female nursing home residents in Brazil (Camarano, Kanso, 2010). Predominance of white race was similar to both groups. This result is particularly difficult to interpret, as the existing great miscegenation among the population makes it hard to define the ethnicity in Brazilian people (IBGE,2010).

Formal education level was lower in the IE group, residents at a non-profit nursing home. Most of them had incomplete basic formal education and had lived at the same location for less than 6 months. On the other hand, the NIE group was part of a private entity linked to trade professionals. We believe that this contributed for their higher socio-economic status and higher formal education level (Duarte, 1993;Gorzoni,Pires,2006).

Physical health was similar to both groups, but tended to be poorer in the IE group. This collected data is consistent with what is shown in the literature, that being institutionalized is associated with higher comorbidity rate, organic disorders, and lower socio-economic status (Duarte, 1993;Gorzoni,Pires,2006).

There was no statistical difference between both groups regarding depression (GDS-15). Studies suggest, though, that the number of elder suffering from depression living in nursing homes is larger than of those living at home (Karkareet al, 2011;Lin, Wang, Huang, 2007).Our results oppose those of the literature, but perhaps that is attributed to the small size of our sample.

Fear of death and dying is the conscious attitude toward death (Rao, Denning, Brayne, Hupert, 1997)and it surfaces when one is confronted with one's own mortality (Lehto, Stein, 2009). It is difficult to separate fear of death from fear of dying (Gesser,Wong, Reker,1987), perhaps because of confusion and super imposition of feelings linked to the state and to the process. Both groups stated they do not fear death itself, but the manner in which it will occur (e.g "death is something natural"), which is consistent with other studies (Lloyd-Willians, Kennedy, Sixsmith, Sixmith, 2007;Strömberg, Jaarsma, 2008). However, the IE group was less fearful of the

manner of death. Previous studies showed no difference between the institutionalized and non-institutionalized elderly regarding fear of death (Ron, 2010). Further studies are needed to clarify this controversy.

When questioned whether they preferred to die at home or in the hospital, the IE group answered it made no difference for them ($p=0.005$), while most of the individuals from the NIE group chose the hospital. This is likely to occur within a context of situations and conditions that influence the choice of place of death (Hattori, McCubbin, Ishida, 2006; Klinkenberg et al, 2005; Muramatsu, Hoyem, Yin, Campbell, 2008; Van Rensbergen, Nawrot, Van Hecke, Nemery, 2006;).

The idea of receiving better care (e.g. “it is better equipped”) probably influenced the NIE group to choose the hospital as place of death and to believe that today people die in worse ways than previous generations did ($p=0.048$). Poor care adversely affect how elderly residents in nursing homes see the dying process (Kayser-Jones, 2002) and the word “suffering” is included in this context, reason why they mentioned their fear of the manner of death in this study. “Suffering” was referred to when they considered the circumstances under which death will occur for them (Rao, Dening, Brayne, Hupert, 1997). Approach to that issue requires proper intervention (Markwell, 2005), which makes it necessary to comprehensively assess other studies on what this really means to the elderly.

DUREL presented no significant differences between both groups. This result demonstrates the importance of religiosity for the elderly, institutionalized or not, importance also highlighted by the open answers given regarding religion and the time of death (e.g. “last rites”, “redeem sins and failures”). Religion’s benefits

(Rubinstein, Black, Doyle, Moss, Moss, 2011) and importance (Taylor, Chatters, Jackson, 2007; Zhang, 2008;) include religious rituals that are part of an “end of life” belief system, and offer opportunities for closure, for connecting with family members, and for the idea of continuity (Glass, Samuel, 2011). In regard to continuity, most of the elders claimed they believed in an after-life. There is an increasing interest in researching the possible benefits of believing in life after death (Wink, Scott, 2005), as well as the need to broaden discussions on the topic and its benefits in further studies related to death and dying among the elderly.

Most individuals from the NIE group referred to spirituality and religion as ways to come to terms with their own death ($p=0.02$). For that, they considered the importance of previous experiences. This is mentioned in the concepts of education about death (Cui, Shen, Ma, Zhao, 2011) and education about health (Melo et al, 2009). These experiences give sense to death and dying issues, when coping with the idea of their own death or someone else’s by living through each path of each process (Santos, 2007). Thus, it is possible to use previous experiences and testimonies as part of a learning process, where death is the focus. That should be the objective of further research, as well as of how to assess environmental influence on believing in a possible education about death.

Interestingly enough, we observed that isolation did not seem to have affected several answers to questions on death and dying. Answers to the topics, such as thoughts about death or dying, death of a loved one fear of death, sharing feelings about death, believing in life after death and that the existence of an after-life may help to cope with the dying process and the importance of the mourning process were similar to both groups. We suggest that, although interesting, these results should be

interpreted with caution. The sample's small size, difficulty in expressing points of view on the topics and short-term memory loss in senescence may have affected the answers and underestimated differences between both groups, thus suggesting that those results must be reassessed in further studies in order to be confirmed.

Because existing instruments fall short in addressing all the desired aspects of the death and dying issue (e.g Glass, Samuel, 2011; Lester, 1990; Templer, 1970), we chose to develop a new instrument that would accomplish that, to attain the objective of the study. The instrument proved to be suitable for this purpose in regard to range and reliability of results, to the point it was streamlined in 40%, with no loss of content.

Within a process of learning about death and dying, it makes sense to study both death and dying process associated with each other, as the first is the outcome of the second, a continuous process with an inevitable sequel (Yeun, 2005). Studies on the topic among the Brazilian elderly population are uncommon; therefore there is a gap in understanding the issue, which affects the assistance to this portion of the population. This study aims at helping to build a basis for discussing the theme.

The research presents some limitations. A total of 190 elders were invited, but only 55 of them participated in the study, a small-sized sample, which may have contributed for the type II error. Lack of a suitable externally validated instrument, that would thoroughly investigate the conception of death and dying among the elderly, hindered a better explanation of the concept, making it necessary to develop a new instrument that requires reliability analyses and validation. Such difficulties have already been shown in other instruments, when assessing topics involving death

and dying (Glass, Samuel, 2011). In addition, the IE group comprised the oldest individuals ($p=0.01$), with the lowest MEEM scores ($p= 0.027$), therefore, that could have contributed for their lesser comprehension of the raised questions. Moreover, the instrument's reliability is restricted to the assessed group, making further studies necessary for its external validation and application to different populations. The type of cross-sectional study here described does not allow causality; therefore it is necessary to conduct longitudinal studies as well (Neimeyer, Wittkowski, Moser, 2004). Furthermore, open questions that are difficult to code and interpret also pose themselves as obstacles for scientifically testing studies. The closed-questions' rigid structure has the advantage of statistical reliability, but the results may reflect a partial or a superficial aspect, and not an in-depth personal reflection about death and dying issues (Feifel, 1956).

Thus, the transposition of the quantitative methodology for analyzing subjective concepts must be interpreted with caution, due to the difficulty in transposing subjective data and expressions into the objectivity of a quantitative analysis. It is still very difficult to "look at" a phenomenon that is usually "looked from within" (Carrol, Rothe, 2010), and a single objective analysis of a subjective topic may not capture the qualitative complexity and nature of certain issues (Delgado et al, 2011). This statement can be extended to the concept of death and dying.

Conclusion:

This study aimed at helping to identify a concept of death and dying among the elderly, by developing a reliable, easy to apply instrument. It was interesting to

notice similar points of view between both groups interviewed, with little or no influence at all from the environment on their concept of death and dying. The instrument applied allowed for conclusions to be drawn concerning the topic, and cursive answers made it easier to interpret the results. We believe our found results can be of help for further research, which should seek a clinical application for the concept and for the nuances displayed about shaping the concept, about the thought of and preparation for death and dying among the elderly.

Bibliography:

- Almeida, O.P. Miniexame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. Arq. Neuro-Psiquiatr. 1998 Set [cited on May 13th, 2012] ;56(3B): 605-612. Available in :http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000400014&lng=pt. doi.org/10.1590/S0004-282X1998000400014.
- Almeida, O.P., & Almeida, S. (1999). Confiabilidade da versão brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. Arq Neuropsiquiatr ,57(2-B),421-426.
- Camarano, A.A., & Kanso, S. (2010). As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. R.Bras. Est. Pop., Rio de Janeiro, 27(1), 233-235.

-Carroll, L.J., & Rothe, J.P. (2010). Levels of reconstruction as complementarity in mixed methods research: a social theory-based conceptual framework for integrating qualitative and quantitative research. *Int. J. Environ. Res. Public Health* ,7, 3478-3488; doi:10.3390/ijerph7093478

-Cortelletti, I.A., Casara, M., Herédia, V. (2004). Institucionalização do idoso: identidade e realidade In *Idoso Asilado, um estudo gerontológico* (orgs.) Caxias do SulRS:Educs/ Edipucrs

-Cui, J., Shen, F., Ma, X., & Zhao, J. (2011). What do nurses want to learn from death education? A survey of their needs. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), 402-408. Doi:10.1188/11.ONF.E402-E408

-Delgado-Guay, M.O., Hui, D., Parsons, H.A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., Bruera, E. (2011). **Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 986–994. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017.

- Duarte, M.J.R.S. (1993). Internação institucional do idoso. Assistência à saúde em geriatria no setor público. *Rev. Enferm. UERJ*, 1(1):313.

- Feifel , H. (1956). Older persons look at death. *Geriatrics*, 11, 127-130.

-Feifel H. (1990). Psychology and Death: Meaningful Rediscovery *American Psychologist*, 45(4), 537-543.

-Ferreira HP, Martins LC, Braga ALF, Garcia MLB. (2012). O impacto da doença crônica no cuidador. *Rev Bras Clin Med*, 10(4), in press.

-Gesser G, Wong PTP, Reker GT. (1987). Death attitudes across the life span: the development and validation of death attitude profile (DAP). *Omega*, 18 (2), 1987-1988.

-Glass A.P., & Samuel L.F. A comparison of attitudes about cremation among black and white middle –aged and older adults. (2011). *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 372-389.

-Gorzoni ML, Pires SL. (2006). Idosos asilados em hospitais gerais. *Rev. Saúde Pública*, 40(6), 2006. ISSN 0034-8910.<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000700024>

-Hattori, K., McCubbin, M.A., Ishida, D.N. (2006). Concept Analysis of Good Death in the Japanese Community. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), 165-170.

DOI: 10.1111/j.1547-5069.2006.00095.x

-Hegarty M & Currow DC. (2007). Palliative aged care: collaborative partnerships between gerontology, geriatrics and palliative care. *International Journal of Gerontology*, 1(3), 112- 117. [doi.org/10.1016/S1873-9598\(08\)70031-0](http://doi.org/10.1016/S1873-9598(08)70031-0).

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico2010.

-Karkare, S.U. et al. Prevalence and Predictors of Antidepressant Prescribing in Nursing Home Residents in the United States. (2011). *American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*, 9(2),109-119.doi.org/10.1016/j.amjopharm.2011.03.001

- Kayser-Jones, J. (2002). The experience of dying: an ethno graphic nursing home study. *The Gerontologist*,42, special issue III, 11–19.

- Kastenbaum, R &Aisenberg, R. *Psicologia da Morte*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo 1 ed. 1983.
- Kelner M. (1995). Activists and delegators: Elderly patients' preferences about control at the end of life. *Soc. Sci. Med.*,41(4), 537-545. doi.org/10.1016/0277-9536(94)00381-3
- Klinkenberg, M., Visser, G., Van Groenou, M.I.B.,Van der Wal, G., Deeg, D.J.H., Willems, D.L. (2005). The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 420–430. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2005.00567.x
- Lehto R.H., Stein, K.F. (2009). Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 23(1), 23- 41. DOI: 10.1891/1541-6577.23.1.23
- Lester D. (1990). The Collet-Lester fear of death scale: the original version and a revision. *Death Studies*, 14, 451- 468.doi: 10.1080/07481189008252385.
- Lin P.C; Wang H.H; Huang H.T. (2007). Depressive symptoms among older residents at nursing homes in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1719–1725.DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01743.x
- Lipman, A., & Marden, P.W. (1966). *J Gerontol*21(3),426-431. doi:10.1093/geronj/21.3.426
- Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., Sixsmith, J. (2007). The End of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues

surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1),60-66.

doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028.

-Markwell, H. (2005). End-of-life: a catholic view. *Lancet*, 366: 1132–35.

[doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67425-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67425-9)

- Melo, M.C., Souza, A.L., Leandro, E.L., Mauricio, H.A., Silva, I.D., Oliveira, J.M.O. (2009). A educação em saúde como agente promotor de qualidade de vida para o idoso. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1),1579-1586.doi.org/10.1590/S1413-81232009000800031.

-Moreira-Almeida, A. et al. (2008) Versão em português da Escala de Religiosidade da Duke – DUREL. *Rev. Psiq. Clín*, 35(1), 31-32.

- Muramatsu, N., Hoyem, R.L., Yin, H.,&Campbell, R.T. (2008). Place of death among older americans: does state spending on home- and community-based services promote home death? *Med Care*, 46(8), 829–838 [doi:10.1097/MLR.0b013e3181791a79](https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181791a79).

-Neimeyer, R.A., Wittkowski, J., Moser, R.P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*, 28, 309-340. DOI: [10.1080/07481180490432324](https://doi.org/10.1080/07481180490432324)

- Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P. (1982). Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*, 5, 649-655.

- Rao, R., Dening, T., Brayne, C., Huppert, F.A. (1997). Attitudes toward death: a community study of octagenarians and nonagenarians. *International Psychogeriatrics*, 9(2), 213-221.
- Ron, P. (2010). Elderly people's death and dying anxiety: a comparison between elderly living within the community and in nursing homes in Israel. *Illness, Crisis & Loss*, 18(1), 3-17. Doi:10.2190/IL.18.1.b
- Rubinstein, R.L., Black, H.K., Doyle, P.J., Moss, M., & Moss, S.Z. (2011) Faith and end of life in nursing homes. *Journal of Aging Research*, volume 2011, Article ID 390427, 7 pages.doi:10.4061/2011/390427
- Santos, F. S. Tanatologia e a Universidade. In: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin Santana (orgs). *Arte de Morrer- Visões Plurais Bragança Paulista (SP): Editora Comenius, 2007*
- Schag, C.C, Heinrich R.L., & Ganz PA. (1984). Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncology*, 2, 187-193.
- Strömberg, A., Jaarsma, T. (2008). Thoughts about death and perceived health status in elderly patients with heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 10, 608–613.doi:10.1016/j.ejheart.2008.04.011
- Taylor, R.J., Chatters, L.M., & Jackson, J.S. (2007). Religious and spiritual involvement among older African americans, caribbean blacks, and non-hispanic whites: findings from the national survey of american life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 62B (4), 238–250.

- Van der Geest S. (2004). Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Social Science & Medicine*, 58, 899–911. doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.041.
- Van Rensbergen, G., Nawrot, T.S., Van Hecke, E., & Nemery, B. (2006). Where do the elderly die? The impact of nursing home utilization on the place of death. Observations from a mortality cohort studying Flanders. *BMC Public Health*, 6:178 doi:10.1186/1471-2458-6-178.
- Zhang, W. (2008). Religious participation and mortality risk among the oldest old in China. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 63B(5), 293–297.
- Wink, P., & Scott, J. (2005). Does religiousness buffer against the fear of death and dying in late adulthood? Findings from a longitudinal study. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 60B(4), 207–214. doi:10.1093/geronb/60.4.P207
- Templer, D.I. (1970). The construction and validation of death anxiety scale. *The Journal of General Psychology*, 82, 165-77.
- Yeun, E. (2005). Attitudes of elderly Korean patients toward death and dying: an application of Q-methodology. *Int J Nurs Stud*, 42(8), 871-880. doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.12.002.

Appendix 1 Final questionnaire:

- 1) What religion do you belong to? () Spiritism () Catholicism () Protestantism () Evangelism () Umbanda () None () Other. Which one? _____
- 8) How long have you lived in this community? () less than 6 months () 6 months to 1 year () 1 to 5 years () 5 to 10 years () over 10 years
- 12) Do you remember the last time your family came to visit you? () Yes () No
- 13) Do you have any kind of work activity in the community?
- 15) How long have you been retired? () less than 1 year () 1 to 5 years () 5 to 10 years () 10 to 15 years () 15 to 20 years () less than 20 years
- 20) Do you have friends within the community? () Yes () No.
- 26) How would you evaluate your health? () Poor () Fair () Good () Excellent

Questionnaire on death and dying issues:**Domain 1- Overall perception of Death and Dying**

- 32) Do you think about death in general? () Yes () No
- 33) Do you think or have you ever thought about your own death? () Yes () No
- 34) Do you think about the death of a loved one? () Yes () No
- 43) Do you believe in life after death? () Yes () No
- 43c) Does believing (or not) in an after-life help you cope with death and dying issues? () Yes () No
- 44) Do you think it is possible to be educated about death? () Yes () No
- 50) Do you believe that people today die in worse ways than previous generations did? () Yes () No
- 51) Does the society of today observe the mourning period? () Yes () No
- 52) Do you think of religion as important at the time of death? () Yes () No

Domain 2- Coming to terms with Death and Dying

- 36) Do you fear death? () Yes () No
- 37) Are you afraid of the manner in which death will occur? () Yes () No
- 44) Do you think it is possible to be educated about death? () Yes () No
- 46) Would you rather die at home or in a hospital? () At home () Hospital
- 51a) Is the mourning period important? () Yes () No

42) Have you ever been with a dying person? ()Yes ()No

42b) Have you or have you not shared your feelings? ()Yes ()No

Referências

- 1-Kastenbaum R, Aisenberg R. *Psicologia da Morte*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo 1 ed. 1983.
- 2-Lipman A, Marden PW. Preparation for Death in Old Age. *J Gerontol*. 1966; 21:426-31. doi:10.1093/geronj/21.3.426
- 3-Rao R, Dening T, Brayne C, Huppert FA. Attitudes toward death: a community study of octogenarians and nonagenarians. *International Psychogeriatrics*. 1997; 9: 213-21.
- 4-Seale C. Changing patterns of death and dying. *Social Science & Medicine*. 2000; 51:917-30.
- 5-Koenig HG. A commentary: the role of religion and spirituality at the end of life. *The Gerontologist*. 2002;42: Special Issue III, 20–3.
- (Koenig, 2002)
- 6-Tan Y S, Cheong P Y. Experiences in caring for the dying: a doctor's narratives. *Singapore Med J*. 2011;52:140-5.
- 7-Puchalski CM, Dorff RE, Hendi IY. Spirituality, religion, and healing in palliative care. *Clin Geriatr Med*. 2004;20:689– 714.
- 8- Feifel H. Psychology and death: meaningful rediscovery. *American Psychologist*. 1990; 45:537-43.
- 9- Gesser G, Wong PTP, Reker GT. Death attitudes across the life span: the development and validation of death attitude profile (DAP). *Omega*. 1987-1988;18:113-128.
- 10- Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). Censo demográfico 2010.
- 11-Hegarty M, Currow DC. Palliative aged care: collaborative partnerships between gerontology, geriatrics and palliative care. *International Journal of Gerontology*. 2007; 1:112-17.
- 12- Van der Geest S. Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Social Science & Medicine*. 2004;58: 899–911.
- 13- Glass AP, Samuel LF. A comparison of attitudes about cremation among black and white middle-aged and older adults. *Journal of Gerontological Social Work*. 2011; 54:372-389.
- 14- Kelner M. Activists and delegators: elderly patients' preferences about control at the end of life. *Soc. Sci. Med*. 1995;41: 537-45.
- 15- McClement SE, Chochinov HM. Dignity in Palliative Care In: Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, Von Gunten, C eds. *Textbook of Palliative Medicine*. London : Hodder Arnold, 2009
- 16-Kendal M, Harris F, Boyd K, Sheikh A, Murray SA, Brown D, Mallinson I, Kearney N, Worth A. Key challenges and ways forward in researching the “good death”: qualitative in-depth interview and focus group study. *BMJ*, doi:10.1136/bmj.39097.582639.55 (published 28 February 2007)

17- Papaleo Netto, M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: Freitas E et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006; p. 2-12.

18 IBGE, 2008. Comunicação Social, dia 27 de novembro de 2008. Disponível em:

http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_impresao.php?id_noticia=1272

19- Camarano AA. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas E et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006; p. 88-104.

20- PNAD, Pesquisa de Amostras e domicílios, 1998 disponível em:

www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/.../pnad98/saude/saude.pdf

21-PNAD. Pesquisa de Amostras e domicílios, 2003 disponível em :

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2003/saude/saude2003.pdf>

22- Pavarini SCI, Mendiondo MSZ, Barham EJ, Varoto VAG, Filizola CLA. A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão?. *Texto contexto - enferm*. [periódico na Internet]. 2005 Set [citado 2012 Maio 06] ; 14(3): 398-402. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000300011&lng=pt.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000300011>.

23- Siqueira RL, Botelho MIV, Coelho FMG. A velhice: algumas considerações teóricas e conceituais. *Ciênc. saúde coletiva* [periódico na Internet]. 2002 [citado 2012 Maio 06] ; 7(4): 899-906. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000400021&lng=pt.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000400021>.

24- Rodrigues NC, Terra NL. *Gerontologia social para leigos*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2006.

25-Kastenbaum R. *Velhice: anos de plenitude*. São Paulo: Editora Harper & Row do Brasil Ltda; 1981.

26-Cumming E, William HE. *Growing Old: the process of disengagement*. New York: Basic Books; 1961

27-Leme, LEG. O Idoso, a morte e o sofrimento. In PyL,org. *Finitude: uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia*. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

28- Silva IR, Gunther IA. Papéis sociais e envelhecimento em uma perspectiva de curso de vida. *Psic.: Teor. e Pesq.* Brasília, v. 16, n. 1, abr. 2000 . Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722000000100005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 06 maio 2012.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722000000100005>.

29-Brasil, *Política Nacional do Idoso*. Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências.

- 30-Chaimowicz F, Greco DB. Dinâmica da institucionalização de idosos em Belo Horizonte, Brasil. *Rev. Saúde Pública* [serial on the Internet]. 1999 Oct [cited 2009 Feb 07]; 33(5): 454-460. Available from
http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101999000500004&lng=en. doi: 10.1590/S0034-89101999000500004.
- 31- Del Duca, GF et al. Indicadores da institucionalização de idosos: estudo de casos e controles. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 46, n. 1, fev. 2012 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000100018&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 maio 2012.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102012000100018>.
- 32-Creutzberg M, Gonçalves LHT, Sobottka EA, Ojeda BS. Long term care institutions for elders and the health system. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; novembro-dezembro; 15(6):1144-9.
- 33- Bessa MEP, Silva MJ. Motivações para o ingresso dos idosos em instituições de longa permanência e processos adaptativos: um estudo de caso. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2008;Abr-Jun; 17(2): 258-65.
- 34- Brasil. *Ministério da Saúde* Lei Nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências.
- 35- Creutzberg M, Gonçalves LHT, Sobottka EA. Instituição de longa permanência para idosos: a imagem que permanece. *Texto contexto - enferm*. [periódico na Internet]. 2008 Jun [citado 2012 Maio 05]; 17(2): 273-279. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200008&lng=pt.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000200008>.
- 36-Goffman E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. 7ª edição. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001
- 37- Batista AS, Araujo, AB. Intimidade e mercado: o cuidado de idosos em instituições de longa permanência. *Soc. estado*. [online]. 2011, vol.26, n.1 [citado 2012-05-05], pp. 175-195 . Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010269922011000100009&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0102-6992. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922011000100009>.
- 38-Davim RMB, Torres GV, Dantas SMM, Lima VM. Estudo com idosos de instituições asilares no município de Natal/RN: características socioeconômicas e de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [periódico na Internet]. 2004 Jun [citado 2012 Maio 20]; 12(3): 518-524. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000300010&lng=pt.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000300010>.
- 39- Faleiros NP, Justo JS. O idoso asilado: a subjetividade intramuros. *Rev Bras Geriatr Geronto*. 2007; 10 (3): 1-16.

- 40-Cortelletti IA, Casara M, Herédia V. Institucionalização do idoso: identidade e realidade In:*Idoso asilado, um estudo gerontológico* (orgs.) Caxias do Sul RS:Educs/ Edipucrs; 2004.
- 41-Pestana LC, Espírito Santo FH. As engrenagens da saúde na terceira idade: um estudo com idosos asilados. *Rev. esc. enferm. USP* [serial on the Internet]. 2008 June [cited 2009 Feb 07] ; 42(2): 268-275. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000200009&lng=en. doi: 10.1590/S0080-62342008000200009.
- 42-Aries P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
- 44-Santos FS. Perspectivas Histórico- culturais da morte. In: Incontri D, Santos FS(orgs). *Arte de Morrer-Visões Plurais*. Bragança Paulista (SP): Editora Comenius, 2007: 13-25.
- 45-Kovács MJ. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP; 2003.
- 46-Hennezel M, Leloup JY. *A arte de morrer tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. 9ª ed. Petrópolis (Rio de Janeiro): Vozes; 2007.
- 47- Fernandes MGM, Garcia LG. O sentido da velhice para homens e mulheres idosos. *SaúdeSoc. São Paulo*, v. 19, n. 4, dez. 2010 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902010000400005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 maio 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902010000400005>.
- 48-Hennezel, M. *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. – Aparecida, SP: Idéias e Letras; 2004.
- 49-McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*. 2004; 26:484–6. doi:10.1016/j.genhosppsy.2004.08.002
- 50-Toscani F, Borreani C, Boeri P, MiccinesiG. Life at the end of life: beliefs about individual life after death and "good death" models - a qualitative study *Health and Quality of Life Outcomes*.2003, 1:65disponível online: <http://www.hqlo.com/content/1/1/65>
- 51- Morais JFR. Transcendência humana em perspectiva. In: Incontri D, Santos, FS,orgs. *Arte de Morrer-Visões Plurais*. Bragança Paulista (SP): Editora Comenius; 2007.p.120- 29.
- 52-Kovács MJ. Representações de Morte. In: Kovács MJ. *Morte e Desenvolvimento Humano*. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992. p.1-15
- 53-Py L. *Velhice nos arredores da morte: a interdependência na relação entre os idosos e seus familiares*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2004.
- 54-Oliveira JB.; LopesRG. O Processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 13, n. 2, p. 217-221, abr./jun. 2008
- 55-Parkes CM. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus; 1998.

- 56- Sommerhalder C, Goldstein L. O papel da espiritualidade e da religiosidade na vida adulta e na velhice In: Freitas, E *et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006 p. 1307- 15.
- 57- Farias RG, Santos SMA. Influência dos determinantes do envelhecimento ativo entre idosos mais idosos. *Texto contexto - enferm*. [periódico na Internet]. 2012 Mar [citado 2012 Maio 05] ; 21(1): 167-176. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100019&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100019>.
- 58- Santos FS. Tanatologia e a Universidade. In: Incontri D, Santos, FS ,orgs. *Arte de Morrer-Visões Plurais*. Bragança Paulista (SP): Editora Comenius, 2007. p. 289-303.
- 59-Yedidia MJ, MacGregor B. Confronting the prospect of dying: reports of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2001; 22:807-19.
- 60-O'Gorman SM. Death and dying in contemporary society: an evaluation of current attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understanding of health and healing. *Journal of Advanced Nursing*. 1998;27: 1127-35.
- 61 Zimmermann C. Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine*. 2004; 59:1769-80.
- 62-Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser,RP. Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*. 2004; 28: 309-40. DOI: 10.1080/07481180490432324
- 63-Feifel H. Older persons look at death. *Geriatrics*. 1956; 11: 127-30.
- 64-Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Ed: Martins Fontes, 1998.
- 65-Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*. 1999; 49: 727-36.
- 66-Lester D. The Collet-Lester fear of death scale: the original version and a revision. *Death Studies*. 1990; 14:451-68. doi: 10.1080/07481189008252385.
- 67-Templer DI. The construction and validation of death anxiety scale. *The Journal of General Psychology*. 1970; 82:165-77.
- 68-Almeida, OP. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. [periódico na Internet]. 1998 Set [citado 2012 Maio 13] ; 56(3B): 605-12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000400014&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X1998000400014>.
- 69-Schag CC, Heinrich RL, GanzPA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncology*. 1984;2:187-93.
- 70-Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5:649-55.
- 71-Almeida OP, Almeida S. Confiabilidade da versão brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. *Arq Neuropsiquiatr*. 1999;57(2-B):421-6.

- 72-Moreira-Almeida, A. et al. Versão em português da Escala de Religiosidade da Duke – DUREL. *Rev. Psiq. Clín.* 2008;35; 31-2.
- 73-Ferreira HP, Martins LC, Braga ALF, Garcia MLB. (2012). *O impacto da doença crônica no cuidador. Rev Bras Clin Med*, 10(4).
- 74-Camarano AA.,Kanso S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. *R. bras. Est. Pop.*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 233-235 jan./jun. 2010
- 75-Pavan FJ, Meneghel SN, Junges JR. Mulheres idosas enfrentando a institucionalização. *Cad. Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2008 Set [citado 2012 Maio20]; 24(9):2187-89. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000900025&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900025>.
- 76-Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE). *Censo demográfico*2010.
- 77-Duarte MJRS. Internação institucional do idoso. Assistência a saúde em geriatria no setor público. *Rev.. Enferm. UERJ*. 1993; 1(1):313.
- 78-Gorzoni ML, Pires SL. Idosos asilados em hospitais gerais. *Rev. Saúde Pública* [periódico na Internet]. 2006 Dez [citado 2012 Maio 20] ; 40(6): 1124-30. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000700024&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000700024>.
- 79-Karkare SU et al. Prevalence and predictors of antidepressant prescribing in nursing home residents in the United States. *American Journal of Geriatric Pharmacotherapy*. 2011; 9:109-19.
- 80-Lin PC, Wang HH, Huang HT. Depressive symptoms among older residents at nursing homes in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16: 1719–25.
- 81-Irigaray, TQ, Schneider RH. Prevalência de depressão em idosas participantes da Universidade para a Terceira Idade. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul*, Porto Alegre, v. 29, n. 1, abr. 2007 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082007000100008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 maio 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082007000100008>.
- 82-Lloyd-Williams M, Kennedy V, Sixsmith A, Sixsmith, J. The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;34:60-6. [doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028](http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.028).
- 83-Davis-Berman J. Conversations about death : talking to residents in independent, assisted, and long-term care settings. *Journal of Applied Gerontology*.2011;30:353–69. DOI: 10.1177/0733464810367637
- 84-Nakashima M, Canda ER. Positive dying and resiliency in later life: a qualitative study. *Journal of Aging Studies*. 2005;19:109–25.
- 85-Smith A. Exploring death anxiety with older adults through developmental transformations. *The Arts in Psychotherapy*. 2000; 27:321–31.

- 86-Yeun E. Attitudes of elderly Korean patients toward death and dying: an application of Q-methodology. *Int J Nurs Stud.* 2005; 42:871-80.
- 87-Strömberg A, Jaarsma T. Thoughts about death and perceived health status in elderly patients with heart failure. *European Journal of Heart Failure.* 2008; 10:608–13.
- 88-Clarke A, Warren L. Hopes, fears and expectations about the future : what do older people's stories tell us about active ageing? *Ageing & Society.* 2007;27:465–88. doi:10.1017/S0144686X06005824
- 89-Lehto RH; Stein KF. Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal.* 2009,23:23-41.
- 90-Cicirelli VG. Sibling death and death fear in relation to depressive symptomatology in older adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences.* 2009; 64B(1):24–32. doi:10.1093/geronb/gbn024.
- 91-Neimeyer RA. Special article: Death anxiety research: the state of the art. *Omega.* 1997-1998;36:97-120.
- 92-Tang PL, Chiou CP, Lin HS, Wang C, Liand SL. Correlates of death anxiety among taiwanese cancer patients. *Cancer Nursing.* 2011;34: 286-92. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31820254c6
- 93-Yalom ID. *De frente para o sol: como superar o terror da morte.* Rio de Janeiro: Agir, 2008.
- 94-Ron, P. (2010). Elderly people's death and dying anxiety: a comparison between elderly living within the community and in nursing homes in Israel. *Illness, Crisis & Loss.* 2010;18: 3-17. Doi:10.2190/IL.18.1.b
- 95-Carmel S, Mutran E. Wishes regarding the use of life-sustaining treatments among elderly persons in Israel: an explanatory model. *Social Science & Medicine.* 1997; 45:1715–27.
- 96-Cicirelli VG. Fear of death in older adults: predictions from terror management. *Theory Journal of Gerontology: Psychological Sciences.* 2002;57B(4), P358–P366 doi:10.1093/geronb/57.4.P358
- 97-Carmel S. The will to live: gender differences among elderly persons. *Social Science and Medicine.* 2001;52:949-958. PII: S 0 2 7 7 - 9 5 3 6 (0 0) 0 0 1 9 8 – 2
- 98-Tsai JS, Wu CH, Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Fear of death and good death among the young and elderly with terminal cancers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2005;29:344–51.
- 99-Payne S, et al. Impact of witnessing death on hospice patients. *Soc. Sci. Med.* 1996;43: 1785-94.
- 100-Bruce A, Boston P. (2011) Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing.* 2011;67:2732–40. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x

- 101-Patrick et al. Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2001;22:717-26.
- 102-Weisman DS. Appropriate death and the hospice program. *Hospice J*. 1988;4:65–77.
- 103-Hattori K, McCubbin MA, Ishida DN. Concept analysis of good death in the Japanese community. *Journal of Nursing Scholarship*. 2006; 38:165-70.
- DOI: 10.1111/j.1547-5069.2006.00095.x
- 104-Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006; 23: 277-86.
- 105-Van der Geest S. Dying peacefully: considering good death and bad death in Kwahu-Tafo, Ghana. *Social Science & Medicine*. 2004; 58:899–911
- 106-Counts DA, Counts D. The good, the bad, and the unresolved death in Kaliai. *Social Science & Medicine*. 2004;58:887–897 doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.040
- 107-Downey L, Engelberg RA, Curtis JR, Lafferty WE, Patrick DL. Shared priorities for the end-of-life period. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:175-188.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.02.012
- 108-Floriani CA, Schramm FR. Journey of struggle: kalothanasia and the hospice way of dying. *Palliative and Supportive Care*. 2010;8:461–8.
- 109-Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, Morino P, Piazza M, Piva L, Tamburin M. Eliciting individual preferences about death: development of the end-of-life preferences interview. *J Pain Symptom Manage*, 2008;36:335-50 doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.10.013
- 110-Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, Bilsen J, Deliens L. Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol*. 2010;28:2267-73. DOI: 10.1200/JCO.2009.23.2850
- 111-Van Rensbergen G, Nawrot TS, Van Hecke E, Nemery B. Where do the elderly die? The impact of nursing home utilization on the place of death. Observations from a mortality cohort study in Flanders. *BMC Public Health* 2006,6:178 doi:10.1186/1471-2458-6-178
- 112-Muramatsu N, Hoyem RL, Yin H, Campbell RT. Place of death among older Americans: does state spending on home- and community-based services promote home death? *Med Care*. 2008; 46:829–38.
- 113-Fried TR, Van Doorn C, O’Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons’ preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med*. 1999;131:109-112.
- 114-Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Annals of Oncology*. 2007;18:1090–7.
doi:10.1093/annonc/mdm068
- 115-Iecovich E, Carmel S, Bachner YG. Where they want to die: correlates of elderly persons' preferences for death site. *Soc Work Public Health*. 2009;24:527-42.

- 116-Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Luc Deliens L. Place of death of older persons with dementia: a study in five European countries. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58:751–6. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x
- 117-Ahmad S., O'Mahony, M.S. Where older people die: a retrospective population-based study. *Q J Med.* 2005; 98:865–70. doi:10.1093/qjmed/hci138
- 118-Fleming J, Zhao J, Farquhar M, Brayne C, Barclay S, the Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration. Place of death for the 'oldest old': ≥85-year-olds in the CC75C population-based cohort. *Br J Gen Pract.* 2010; DOI: 10.3399/bjgp10X483959.
- 119-Klinkenberg M; Visser G; Van Groenou MIB; Van der Wal G; Deeg DJH, Willems DL. The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health and Social Care in the Community.* 2005;13:420–30.
- 120-Kayser-Jones J. The experience of dying: an ethnographic nursing home study. *The Gerontologist.* 2002;42:Special Issue III:11–9.
- 121-Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, Bruera E. Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2011;41: 986–94.
doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017.
- 122-Markwell H. End-of-life: a Catholic view. *Lancet.* 2005;366:1132–35.
- 123-Cicirelli VG. Personality and demographic factors in older adult's fear of death. *The Gerontologist.* 1999; 39:569-79.
- 124-Klinkenberg M, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH, Van der Wal G. Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. *Social Science & Medicine.* 2004;59:2467–77. doi:10.1016/j.socscimed.2004.04.006
- 125-Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Heide A, Van der Wal G, Deeg DJH. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Social Science & Medicine.* 2006; 62: 1552–63.
doi:10.1016/j.socscimed.2005.08.010
- 126-Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners.* 2009;21:18–23. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00369.x
- 127-Piers RD, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns* (2011), doi:10.1016/j.pec.2011.07.008
- 128-Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Social Science & Medicine.* 2004;59:57–68.
- 129-Toh H.C. Providing hope in terminal cancer: when is it appropriate and when is it not? *Ann Acad Med Singapore.* 2011;40:50-5.

- 130-Vandrevala T, Hampson SE, Daly T, Arber S, Thomas H. Dilemmas in decision-making about resuscitation—a focus group study of older people. *Social Science & Medicine*. 2006;62: 1579–93. doi:10.1016/j.socscimed.2005.08.038
- 131-Woolhead G, Calnan M, Dieppe P, Tadd W. Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? *Age and Ageing*. 2004; 33:165–70. DOI: 10.1093/ageing/afh045
- 132-Dwyer LL, Nordenfelt L, Ternstedt BM. Three nursing home residents speak about meaning at the end of life. *Nurs Ethics*. 2008;15:97-109. 10.1177/0969733007083938
- 133-Miyashita M, Sanjo M, Morita T, Hirai K, Uchitomi Y. Good death in cancer care: a nationwide quantitative study. *Annals of Oncology*. 2007;18:1090–7. doi:10.1093/annonc/mdm068
- 134-Bonanno GA, Kaltman S. The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*. 2001;21:705-34. doi: 10.1016/S0272-7358(00)00062-3
- 135-Moules NJ, Simonson K, Fleiszer AR, Prins M and Rev. Bob Glasgow. The soul of sorrow work: grief and therapeutic interventions with families. *Journal of Family Nursing*. 2007; 13:117-41. DOI: 10.1177/1074840706297484
- 136-Boon H, Ruiter RAC, James S, Van den Borne B, Williams E, Reddy P. Correlates of grief among older adults caring for children and grandchildren as a consequence of HIV and AIDS in South Africa. *Journal of Aging and Health*. 2010; 22:48-67. DOI: 10.1177/0898264309349165
- 137-Torges CM, Stewart AJ, Nolen-Hoeksema S. Regret resolution, aging, and adapting to loss. *Psychology and Aging*. 2008; 23:169–80.
- 138-Nihtilä E. Institutionalization of Older Adults After the Death of a Spouse *Am J Public Health*. 2008;98:1228–34. doi:10.2105/AJPH.2007.119271
- 139-Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370:1960-73.
- 140-Jordan JR, Neimeyer RA. Does grief counseling work? *Death Studies*. 2003 Nov;27(9):765-86.
- 141-Van Baarsen B. Theories on coping with loss: The impact of social support and self-esteem on adjustment to emotional and social loneliness following a partner's death in later life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2002; 57B(1), S33–S42
- 142-Holtzlander LF, Duggleby WD. The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qual Health Res*. 2009; 19:388-400. DOI: 10.1177/1049732308329682
- 143-Fry PS. The unique contribution of key existential factors to the prediction of psychological well-being of older adults following spousal loss. *The Gerontologist*. 2001; 41:69–81.
- 144-Azaiza F, Ron P, Shoham M, Tinsky- Roimi T. Death and dying anxiety among bereaved and nonbereaved elderly patients. *Death Studies*. 2011;35: 610-24.

- 145-Holtzlander LF, Bally JMG, Steeves ML. Walking a fine line: an exploration of the experience of finding balance for older persons bereaved after caregiving for a spouse with advanced cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011;15: 254-9. doi:10.1016/j.ejon.2010.12.004
- 146-Newson RS, Boelen PA, Hek K, Hofman A, Tiemeier H. The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders*. 2011; 132; 231–8. doi:10.1016/j.jad.2011.02.021
- 147-Neimeyer RA, Torres C, Smith DC. The virtual dream: rewriting stories of loss and grief. *Death Studies*. 2011; 35:646-72. doi.org/10.1080/07481187.2011.570596
- 148-Anderson KL, Dimond MF. The experience of bereavement in older adults. *Journal of Advanced Nursing*. 1995; 22:308-15.
- 149-Albinsson L, Strang P. Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*. 2003;6:225-35.
- 150-Yang W; Staps T; Hijmans E. Existencial crisis and awareness of dying: the role of meaning and spirituality. *Omega*. 2010;61: 53-69
- 152-Puchalski CM, O'Donnell E. Religious and spiritual beliefs in end of life care: how major religions view death and dying. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*. 2005;9:114-21.
- 153-Panzini I RG, Bandeira DR. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Rev. psiquiatr. clín.* [online]. 2007, vol.34, suppl.1 [cited 2012-05-20], p. 126-35 . Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700016&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0101-6083. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>.
- 154-Koenig HG, Pargament KI, Nielsen J. Religious coping and health status in medical ill hospitalized older adults. *J Nerv Ment Dis*. 1998;186:513-21..
- 155-Zhang W. Religious participation and mortality risk among the oldest old in China. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2008; 63B(5): S293–S297.
- 156-Taylor RJ, Chatters LM, Jackson JS. Religious and spiritual involvement among older african americans, caribbean blacks, and non-hispanic whites: findings from the national survey of american life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2007; 62B(4): S238–S250
- 157-Rubinstein RL, Black HK, Doyle PJ, Moss M, Moss SZ. Faith and end of life in nursing homes. *Journal of Aging Research*. Volume 2011, Article ID 390427, 7 pages. doi:10.4061/2011/390427
- 158-Marco CA, Schears RM. Death, dying, and last wishes. *Emerg Med Clin N Am*. 2006;24:969–87.

- 159-Wink P, Scott J. Does religiousness buffer against the fear of death and dying in late adulthood? Findings from a longitudinal study. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2005;60B(4): P207–P214.
- 160-McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*. 2004; 26:484–6. doi:10.1016/j.genhosppsych.2004.08.002
- 161-Krause N, Ellison CG. The doubting process: a longitudinal study of the precipitants and consequences of religious doubt in older adults. *Journal for the Scientific Study of Religion*. 2009;48:293–312
- 162-Pires JH. *Educação para a morte*. São Bernardo do Campo. Correio Fraternal do ABC. 5ªed. 1996
- 163-Cui J, Shen F, Ma X, Zhao J. What do nurses want to learn from death education? A survey of their needs. *Oncology Nursing Forum*. 2011; 38:402-8.
Doi:10.1188/11.ONF.E402-E408
- 164-Melo MC, Souza AL, Leandro EL, Mauricio HA, Silva ID, Oliveira JMO. A educação em saúde como agente promotor de qualidade de vida para o idoso. *Ciênc. saúde coletiva* [periódico na Internet]. [citado 2012 Maio 12]. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000800031&lng=pt.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000800031>.
- 165-Phillips LR, Reed PG. Into the abyss of someone else's dying: the voice of the end-of-life caregiver. *Clin Nurs Res*. 2009; 18:80-97. DOI: 10.1177/1054773808330538
- 166-Matsui M, Braun K. Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *International Journal of Palliative Nursing*. 2010;16:593-8.
- 167-Todaro-Franceschi V. Changing the face of death: a pedagogic intervention. *J Prof Nurs*. 2011;27:315–9.
- 168-Klieb HBE, Wiseman M. Death, dying and bereavement: a survey of dental practitioners. *Spec Care Dentist*. 2008; 28: 58-60.
- 169-Byock IR, Corbeil YJ, Goodrich ME. Beyond polarization, public preferences suggest policy opportunities to address aging, dying, and family caregiving. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;0:1-9. doi:10.1177/1049909108328700
- 170-Costello J. Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;35:59-68.
- 171-Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MHN. Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2005;13: 589–99 DOI 10.1007/s00520-004-0759-2
- 172-Cataldo JK. Hardiness and death attitudes: predictors of depression in the institutionalized elderly. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1994;3:326-32.

173-Van Soest-Poortvliet MC, Van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Munn J, Achterberg WP, Ribbe MW, De Vet HCW. Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings: a qualitative content analysis of available instruments. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011; 42:852–86

174-Neimeyer RA, Wittkowski J, Moser,RP. Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*. 2004;28:309-40. DOI: 10.1080/07481180490432324

175-Carroll LJ, Rothe JP. Levels of reconstruction as complementarity in mixed methods research: a social theory-based conceptual framework for integrating qualitative and quantitative research. *Int. J. Environ. Res. Public Health*.2010;7: 3478-88; doi:10.3390/ijerph7093478