

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico - Cirúrgica

IDOSOS EM FASE FINAL DE VIDA NUM LAR

ELDERLY AT THE END OF LIFE IN HOMECARE

Dissertação de Mestrado

Dissertação Orientada pela Professora Doutora Olga Maria Freitas Simões de
Oliveira Fernandes

Marina Isabel Fernandes Silva

Porto, 2017

“You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all you can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die.”

CICELY SAUNDERS

AGRADECIMENTOS

A realização desta dissertação de mestrado contou com importantes apoios e incentivos aos quais estou muito grata, uma vez que sem eles não se teria tornado uma realidade. Não poderia, assim, deixar de expressar o mais profundo agradecimento a todos aqueles que me apoiaram nesta longa caminhada e que contribuíram para a sua realização.

À Professora Doutora Olga Fernandes, agradeço pelo apoio incondicional, disponibilidade e orientação prestada e por todo o conhecimento e sabedoria transmitidas ao longo do Curso de Mestrado.

À Doutora Catarina Pereira, o meu maior agradecimento por toda a disponibilidade, por ser um exemplo de humanidade e profissionalismo e por estar sempre receptiva a novas ideias e perspectivas para a melhoria do cuidar.

Ao Lar de Idosos do Centro Social de Calendário por permitir e me facilitar o acesso às suas instalações e aos idosos que nele residem.

A todos os profissionais do Centro Social de Calendário, agradeço todo o apoio e disponibilidade que me proporcionaram.

À minha amiga Bárbara Fernandes, agradeço todo o companheirismo nesta caminhada, a atenção e paciência numa troca incessante de ideias.

Ao Rafael Marques, pela compreensão, companheirismo, mensagens de força e apoio incondicional nos momentos mais difíceis e pela paciência em escutar todas as minhas preocupações e anseios.

Aos meus pais, agradeço pelo amor, apoio e coragem que sempre me transmitiram.

Aos todos meus amigos e colegas de profissão que sempre me apoiaram, motivaram e incentivaram, em especial à Carmo Sousa, pela constante disponibilidade em ajudar.

Aos profissionais de referência com quem tive o prazer de me cruzar ao longo desta minha caminhada no âmbito da formação e que me deram os melhores exemplos daquilo que é ser enfermeira.

Muito obrigada por estarem sempre comigo!

ÍNDICE DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CE - Comunidade Europeia

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CSC - Centro Social de Calendário

DGS - Direção Geral da Saúde

DNR - Decisão de Não Reanimar

ERPI - Estruturas Residenciais para Idosos

ESAS - Edmonton System Assessment Scale

EUA - Estados Unidos da América

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

LCP - *Liverpool Care Pathway*

OMS - Organização Mundial de Saúde

OP - Observação Participante

PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea

PNCP - Programa Nacional dos Cuidados Paliativos

RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal

RNCCI - Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNG - Sonda Nasogástrica

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UP - Úlcera por Pressão

RESUMO

Este é um estudo observacional, qualitativo, descritivo e transversal, concretizado num lar para idosos do concelho de Vila Nova de Famalicão.

Procurou estudar-se as práticas assistenciais a idosos em fim de vida em lar de idosos, através do método de observação participante. A amostra foi constituída por seis (6) idosos selecionados em função de critérios previamente estabelecidos, obtidos através da literatura consultada. Na observação das práticas assistências no contexto de estudo, foram incluídos vinte e sete (27) profissionais da equipa multidisciplinar.

O estudo foi desenvolvido entre outubro de 2016 e outubro de 2017.

O trabalho de campo efetuou-se de março a maio de 2017. As notas de campo foram registadas num guia de observação participante, produzido para o efeito. O método de análise seguiu a análise de conteúdo de *Laurence Bardin* e a orientação de *Spradley*.

Utilizou-se um programa (*Atlas.ti*, versão 8) para organizar os *code groups*, os *codes* e as *quotations*. Os resultados obtidos focaram as práticas relativamente ao controlo sintomático, gestão da dor, conforto e intencionalidade nos cuidados, comunicação com o doente e família, tomada de decisão e trabalho de equipa (multidisciplinar, interdisciplinar e colaborativo).

Conclusões: as conclusões dirigem-se para os limites da amostra e para uma proposta de formação para a equipa multidisciplinar no âmbito dos idosos em fim de vida num lar. A relevância clínica deste estudo é de extrema importância para a Enfermagem. A assistência em fim de vida é um assunto cada vez mais premente nomeadamente no contexto dos lares de idosos, em que estes vão “morrendo”, e onde se prestam cuidados de conforto mínimos (o conforto físico), mas onde não se percebem nem se trabalham outras dimensões importantes, tal como a espiritualidade, o apoio psicológico e o luto e, inclusivamente, o controlo de alguns sinais e sintomas, presentes em todo este processo de morrer.

Palavras-Chave: *Fim de vida; Lar de Idosos; Idosos.*

ABSTRACT

This study is an observational, qualitative, descriptive and cross - sectional study carried out in a nursing home for the elderly in Vila Nova de Famalicão.

We sought to study the care practices of the elderly at the end of life in the nursing home, through the participant observation method. The sample consisted of six (6) elderly individuals selected according to previously established criteria, obtained through the consulted literature. Through the observation of the practical assistance in the study context, there were included twenty-seven (27) professionals of the multidisciplinary team.

The study was developed between October 2016 and October 2017.

Fieldwork was carried out from March to May 2017. Field notes were recorded in a participant observation guide constructed to serve this purpose. The method of content analysis followed Laurence Bardin's principles analysis and Spradley's guidance.

A program (Atlas.ti, version 8) was used to organize code groups, codes and quotations. The results obtained focused on the practices regarding symptomatic control, pain management, comfort and intentionality in care, communication with the patient and family, decision making and teamwork (multidisciplinary, interdisciplinary and collaborative).

Conclusions: the conclusions are directed towards the limits of the sample and for a training proposal for the multidisciplinary team who care elderly at the end of life in a nursing home. The clinical relevance of this study is extremely important for Nursing. End-of-life care is an increasingly pressing issue particularly in the context of nursing homes, where elderly are "dying", providing minimal comfort care (physical comfort), but not perishing or working the other dimensions such as spirituality, psychological support and mourning, and even the control of some signs and symptoms, throughout this process of dying.

Keywords: End of life; Home for the Elderly; Elderly.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	25
1 - OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.....	27
1.1 .História, filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos.....	27
1.2 . Necessidade de cuidados paliativos.....	34
1.2.1. O conforto em fase final de vida.....	36
1.2.2. Modelos de controlo sintomático.....	38
2. CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA/AGONIA.....	41
2.1. A fase da agonia.....	45
3. ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS.....	49
3.1. O envelhecimento e o síndrome da fragilidade: vulnerabilidade e dependência.....	50
3.2. Lares de idosos: Historial e organização.....	54
3.3. Da dependência à institucionalização: o idoso em fim de vida numa estrutura residencial para idosos.....	56
CAPÍTULO II: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	63
1. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO: PROBLEMA A INVESTIGAR - MOTIVAÇÃO.....	65
1.1. Questões e objetivos de investigação.....	66
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	69
2.1. Observação Participante e instrumentos para a recolha de dados.....	70
2.2. Contexto de investigação: ambiente, população e amostra.....	72
2.2.1. Contexto do estudo.....	73
2.2.2. Caraterização dos participantes.....	74

2.3.Dinâmica da Observação Participante.....	79
2.4.Aspetos éticos e legais.....	80
2.5.Validade interna e externa.....	80
CAPÍTULO III - ANÁLISE DE DADOS E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	83
1. MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS.....	85
2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	87
CAPÍTULO IV - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	103
CAPÍTULO V - CONCLUSÕES.....	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	115
ANEXOS.....	121
ANEXO I - Autorização para a realização do estudo	
ANEXO II - Sinopse do estudo	
ANEXO III - Consentimento Informado	
ANEXO IV - Caracterização da equipa multidisciplinar	
ANEXO V - Guia de observação participante	

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Sintomas que mais comumente os doentes com necessidade de Cuidados Paliativos apresentam.....	35
QUADRO 2: Edmonton Symptom Assessment Scale	40
QUADRO 3: Efeitos de saúde inerentes ao processo de envelhecimento e problemas mais frequentes.....	51
QUADRO 4: Fatores que influenciam os cuidados em fim de vida nos lares de idosos.....	61
QUADRO 5: Caracterização dos recursos assistenciais.....	75
QUADRO 6: Caracterização da idade, experiência profissional e conhecimento sobre cuidados paliativos dos recursos humanos.....	76
QUADRO 7: Caracterização dos idosos incluídos no estudo.....	78
QUADRO 8: Critérios de seleção dos idosos admitidos no estudo.....	87
QUADRO 9: <i>Code Groups</i> e <i>Codes</i> emergentes.....	88
QUADRO 10: Condições identificadas nos idosos em estudo.....	89
QUADRO 11: Frequência dos sinais e sintomas observados nos idosos em fase final de vida...90	
QUADRO 12: Profissionais envolvidos nos cuidados aos idosos em estudo.....	93
QUADRO 13: Intervenções observadas no âmbito do controlo de sinais e sintomas.....	93
QUADRO 14: Intervenções observadas no âmbito do conforto físico.....	95
QUADRO 15: Intervenções realizadas no âmbito do conforto psicológico, espiritual e social.96	
QUADRO 16: Intencionalidade dos cuidados e unidades de significado que a ilustram.....	97
QUADRO 17: Frequência do trabalho de equipa relativamente às equipas citadas.....	99
QUADRO 18: Frequência da intervenção dos diferentes grupos profissionais.....	99

QUADRO 19: Frequência sobre a tomada de decisão/ tipo de intervenção médica.....	100
QUADRO 20: Frequência das intervenções da equipa intradisciplinar (enfermagem)	100
QUADRO 21: Unidades de significado relativas à informação acerca do estado de saúde dos idosos.....	101
QUADRO 22: Proposta de plano de formação <i>standard</i>	113

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Fluxograma ilustrativo da seleção de referências bibliográficas utilizadas (Scoping Review).....	26
FIGURA 2: Maslow Hierarchy of Needs	36
Figura 3: Limites temporais do processo de morrer.....	44
FIGURA 4: Figura ilustrativa dos padrões de declínio funcional.....	46
FIGURA 5: Apagamento do sulco nasolabial na fase agônica.....	47
FIGURA 6: Cronograma do processo de investigação.....	67
FIGURA 7: Figura ilustrativa da seleção dos casos de observação.....	77
FIGURA 8: Organograma dos sinais/sintomas apresentados pelos idosos em fase final de vida.....	92
FIGURA 9: Relação entre as intervenções para os sinais e sintomas, conforto e intencionalidade.....	98
FIGURA 10: Organograma da relação entre o trabalho de equipa e a tomada de decisão.....	101
FIGURA 11: Organograma dos resultados acerca do code comunicação com a família.....	102

LISTA DE GRÁFICOS

GRAFICO 1: Índice de envelhecimento entre 1991 e 2080 em Portugal.....	52
--	----

INTRODUÇÃO

Ao longo do século XX foram inúmeros os avanços que a medicina foi registando e a ocorrência da morte após um curto período de doença começou a ser combatida com sucesso (Cordeiro, 2013). Também a esperança média de vida aumentou ao longo dos anos. Atualmente, segundo dados da Pordata (2017), a esperança média de vida em Portugal é de 81,3 anos, sendo que os homens vivem em média 78,1 anos e as mulheres 84,3 anos. Assim, projeta-se um aumento da sobrevivência da população cada vez maior, com limitações funcionais e com necessidade de cuidados formais em instituições apropriadas (Simões, 2013).

A acrescentar a esta situação, os movimentos migratórios dentro do país, nomeadamente do interior para a periferia e de dentro do país para outros países do mundo, contribuem para que as famílias em envelhecimento sejam constituídas apenas por dois elementos, ou mesmo um, o que faz com que, quando as pessoas estão extremamente envelhecidas, se tornem frágeis e dependentes e se sintam obrigadas a deixar a sua própria residência e a passar a viver no lar, porque a família alargada não existe e não lhes pode dar o suporte necessário.

Cada vez mais, nos países desenvolvidos as instituições residenciais têm-se tornado o local de atendimento mais frequente e também o local da morte para pessoas idosas com doenças complexas (McVey, et al., 2013).

A relação entre a morte e o local da morte varia entre os vários países e dentro de cada um deles. Por exemplo, no Reino Unido, cerca de 17% das pessoas com mais de 65 anos morrem, anualmente, em lares de idosos. Nos Estados Unidos da América (EUA) o número de mortes em lares de idosos atinge os 40%, sendo que 30% dos que morrem em hospitais foram previamente transferidos de instituições de cuidados de longa duração e morreram nos três primeiros dias após essa transferência (Simões, 2013). Também Giovanni (2012), no seu trabalho, concluiu que aproximadamente 29% dos pacientes morreram no hospital.

Relativamente a Portugal, não existem dados concretos acerca do número de idosos que vivem atualmente em lares, mas já em 2011 os censos mostravam que a população idosa (de 65 ou mais anos) representava cerca de 19% da população do país (INE, 2011). O mesmo documento exhibe que cerca de 400 mil idosos vivem sós e 804 mil em companhia exclusiva de pessoas também idosas.

A atenção crescente que se tem vindo a dedicar aos Cuidados Paliativos em Portugal, tem inspirado mudanças, ainda que ténues, na compreensão concetual dos cuidados marcados

por doenças avançadas e progressivas e que apresentam prognóstico de vida limitado (Ferreira, 2013).

Vários estudos internacionais apontam para a evidência de que os cuidados que são prestados aos doentes em fim de vida, nas estruturas hospitalares de saúde, essencialmente vocacionados para o tratamento da doença aguda, não são os mais adequados, quer no objetivo da intervenção relacionada com o sofrimento, quer no controlo de sintomas, e mesmo na atenção que é prestada à família.

Existe ainda a evidência de que, de acordo com diferentes contextos assistenciais e com maior ou menor formação dos profissionais de saúde na área dos cuidados paliativos, as pessoas com doenças avançadas, irreversíveis e progressivas, recebem cuidados de saúde distintos, mas nem sempre adequados às suas reais necessidades (Neto, et al., 2013)

Em Portugal, os lares de idosos recebem frequentemente utentes com elevada dependência e para os quais a medicina já nada tem a oferecer, como são os casos das pessoas que ficam para “morrer no lar”. A complexidade de sinais e sintomas que acompanha, muitas vezes, o fim de vida destes utentes, faz com que tenham que ser transportados para hospitais de agudos, deixando o seu segundo domicílio para morrerem sós, sem acompanhamento das pessoas significativas do lar e sem a sua família. Como Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e considerando a importância desta problemática, a investigação torna-se algo fulcral e pertinente no sentido de uma maior compreensão dos fenómenos que se relacionam com a problemática e, conseqüentemente, é um importante contributo para uma melhor prestação e adequação dos cuidados.

Este relatório tem por base uma investigação cujo objetivo é compreender o fim de vida dos idosos em lares. O percurso de investigação apresentou várias fases distintas. Inicialmente procedeu-se a uma revisão de literatura sobre a problemática em estudo, com a finalidade de mapear a evidência produzida até ao momento e que está explanada no primeiro capítulo.

Para facilitar a análise da informação obtida, foi efetuada uma *Scoping Review*, com base na consulta de algumas bases de dados agregadas à *EBSCOhost* (nomeadamente *CHINAHL Complete*; *CINAHL Plus with Full Text*; *MedicLatina* e *MEDLINE with Full Text*), tendo-se utilizado as seguintes palavras-chave: *End of life care*, *Hospice*; *Elderly or Aged*. A pesquisa apresentou um limite temporal de 2010 a 2016, sendo que as bases de dados foram consultadas entre novembro e dezembro de 2016. Entretanto, e tendo em conta o espaço temporal necessário à realização e desenvolvimento deste estudo, foi novamente revista a pesquisa bibliográfica em setembro de 2017 com o intuito de verificar a existência de novas publicações de relevo na área em estudo que, entretanto, poderiam ter emergido.

Este é um estudo observacional, exploratório, qualitativo e descritivo, que visa descrever as práticas assistenciais a idosos residentes em lar e que se encontrem em situação de fase

final de vida. Todo este processo será relatado neste relatório, cujos objetivos específicos são:

- Observar a existência de Idosos residentes em lar em fim de vida;
- Identificar na literatura ações paliativas a pessoas em fim de vida;
- Perspetivar a construção de um programa de formação *standard* orientador da prática de cuidados a idosos em fim de vida num lar.

Partiu-se, então, para a concretização do projeto de investigação com o trabalho de campo, onde se obtiveram dados relativamente às práticas assistenciais aos idosos em fase final de vida.

O relatório de investigação está, assim, dividido em cinco grandes capítulos. O primeiro aborda o enquadramento teórico e encontra-se dividido em três subcapítulos distintos: o primeiro faz referência aos Cuidados Paliativos em Portugal e aborda a história, a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos. Faz uma abordagem relativamente às necessidades em Cuidados Paliativos, mencionando a importância do conforto e do controlo sintomático. O segundo subcapítulo aborda o fim de vida e os cuidados a estes idosos, assim como a fase agónica. Por último, o terceiro subcapítulo explana as estruturas residenciais para idosos, denominadas ao longo deste trabalho por “lar de idosos”, fazendo referência ao envelhecimento, síndrome da fragilidade, vulnerabilidade e dependência, caracterizando os lares de idosos e a fase final de vida no lar.

O segundo capítulo é dedicado à metodologia de investigação adotada, onde se apresenta o enquadramento metodológico e o desenho do estudo. É composto por dois subcapítulos: o primeiro aborda a metodologia de investigação e a motivação para a escolha desta temática, assim como as questões e objetivos de investigação; no segundo explanam-se as opções metodológicas tomadas, relativamente ao tipo de estudo, ao contexto em que foi realizado, assim como a caracterização dos participantes. Descreve ainda o método de observação participante e os instrumentos utilizados e contextualiza-se a validade interna e externa dos estudos observacionais qualitativos. Aborda ainda os aspetos éticos e legais.

O terceiro capítulo diz respeito à análise de dados e apresentação dos resultados do estudo. Divide-se em dois subcapítulos, o primeiro acerca do método de análise de dados e o segundo onde se apresentam os resultados obtidos. Com vista à organização e tratamento dos dados e tendo em conta que estamos perante um trabalho de natureza qualitativa, utilizou-se o programa organizador *Atlas.ti*. Importa ainda reforçar que a análise dos dados foi realizada tendo por base de sustentação os princípios da teoria da análise de conteúdo definidos por *Laurence Bardin*. A colheita de dados foi obtida através da observação participante, com recurso a um guia de observação que foi previamente organizado com base na literatura consultada e que funcionou como orientação e ajuda para a recolha de dados.

O quarto capítulo centra-se na discussão dos resultados. Por último, no quinto capítulo abordam-se as conclusões deste estudo e dá-se resposta a um dos objetivos desta dissertação, nomeadamente no respeito à construção de um plano de formação *standard* para prestadores de cuidados no âmbito dos cuidados em fim de vida.

Apresentam-se ainda os anexos que suportam este trabalho, que dizem respeito aos documentos utilizados ao longo de todo o processo.

O projeto foi concretizado na Estrutura Residencial para Idosos do Centro Social de Calendário, em Vila Nova de Famalicão, após deferido o pedido de autorização da direção do mesmo.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Este capítulo destina-se a enquadrar a investigação, suportando-a por resultados de estudos nacionais e internacionais sobre a problemática de fim de vida, idosos e envelhecimento.

Esta primeira parte fundou-se na pesquisa de literatura que obedeceu a alguns passos. No sentido de reunir a evidência que melhor pudesse caracterizar o objeto de estudo, procedeu-se a uma revisão do tipo *Scoping Review* que, de acordo com a *Joanna Briggs Institute* (2015) é uma metodologia que permite (The Joanna Briggs Institute, 2015, p.6):

“[...] providing a map of the range of the available evidence can be undertaken as a preliminary exercise prior to the conduct of a systematic review. Are useful for examining emerging evidence when it is still unclear what other, more specific questions can be posed and valuably addressed. Beyond preceding systematic reviews, scoping reviews can also be conducted independently to examine broad areas, to identify gaps in the evidence, clarify key concepts, and report on the types of evidence that addressed and inform practice in a topic area. Scoping reviews can be used to map evidence in relation to time [...], location [...], source [...], and/or origin [...]”

Definiram-se os termos *MeSH*, sendo eles *end of life care, hospice, elderly or aged*, que iriam orientar a pesquisa nas bases de dados. Foi utilizado o agregador *EBSCOhost* onde se selecionaram as bases *CHINAHL Complete, CINAHL Plus with Full Text, MedicLatina e MEDLINE with Full Text*. Foi ainda utilizado o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP).

Foram aplicados os seguintes critérios de seleção de estudos:

- Idade: aged 65 + years;
- Idioma: *English*
- Texto completo;
- Data de publicação: janeiro 2010 a dezembro 2016.

Após aplicação dos critérios limitadores mencionados, obtiveram-se, no total, 589 resultados. Foram removidos os artigos duplicados e, posteriormente, efetuou-se uma análise dos artigos por título de artigo e resumo, o que permitiu a exclusão daqueles que

não estavam diretamente relacionados com a problemática em estudo. Finalmente, foi realizada, na íntegra, uma revisão dos artigos que se consideraram pertinentes (FIGURA 1).

Além das bases de dados mencionadas foram ainda consultados outros documentos como livros e legislação portuguesa que pudesse responder a este objetivo, relatórios, normas e diretrizes. Foram utilizados cerca de sete (7) livros disponíveis sobre a temática dos cuidados paliativos e onde parte do objetivo do estudo (idosos em fim de vida) estavam explanadas. A legislação foi importante para contextualizar a problemática em estudo, tendo sido consultados cerca de vinte e um (21) documentos legislativos (como decretos-lei e normas legislativas). Além disso foram ainda consultadas cerca de vinte e uma (21) fontes do RCAAP.

Nesta pesquisa de informação houve a necessidade de dar resposta a três perguntas de investigação, nomeadamente:

P1: Qual a estratégia dos Cuidados Paliativos em Portugal?

P2: Qual a problemática dos cuidados em fim de vida?

P3: Qual a problemática do envelhecimento e fim de vida em lares?

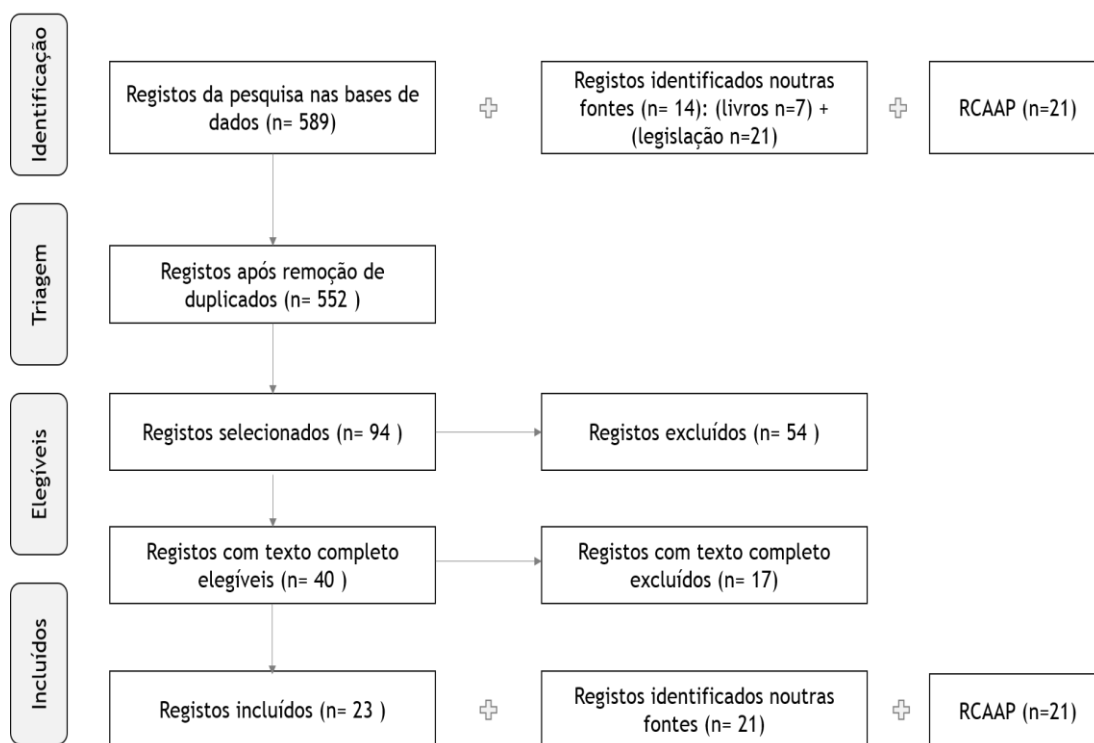


FIGURA 1: Fluxograma ilustrativo da seleção de referências bibliográficas utilizadas (Scoping Review).

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL.

Os cuidados de saúde aos doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas têm como principal objetivo promover o bem-estar e o alívio do sofrimento, melhorando a qualidade de vida da pessoa, isto é, citando Cicely *Saunders*, dando paz, esperança e vida, aos poucos anos ou meses de vida que lhe sobram.

Os Cuidados Paliativos têm uma missão diferente de outro tipo de cuidados, uma vez que incrementam o conforto, o bem-estar e o alívio do sofrimento (Bickel, et al., 2016). Estes aspetos, que são indicativos da qualidade dos cuidados paliativos e do sistema de saúde, devem garantir o adequado desenvolvimento, a continuidade dos cuidados, a acessibilidade e a equidade, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde (SNS) em Portugal (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

1.1- História, filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos.

OS Cuidados Paliativos centram-se na compreensão das antigas práticas de não abandono dos moribundos e na exploração do próprio caminho da medicina, na procura constante de respostas para a problemática do sofrimento humano, que se verifica nas fases avançadas das doenças incuráveis (Marques, 2014).

Desde o século XIX que várias personalidades e grupos se dedicaram ao cuidado das pessoas moribundas sem suporte social e em sofrimento. Porém, este tipo de cuidados de enorme relevo e mérito distingue-se de outros mais amplos e singulares, como são exemplo os que apareceram a partir da década de 60 do século passado em Inglaterra com *Cicely Saunders* e que marcam o aparecimento da Era Moderna dos Cuidados Paliativos, (Gonçalves, 2016; Marques, 2014; Neto, 2010). Esta nova era sucede-se a um movimento que tem início no século XIX quando em 1842, *Jeanne Garnier*, um mãe jovem e em luto funda em Lyon, França, a *Associação des Dames du Calvaire*. O seu objetivo era abrir casas, que posteriormente se designaram por calvários, com a finalidade de acolher pessoas em sofrimento extremo, moribundos, com uma atitude de respeito e calma face à morte. A influência deste modelo, os calvários, estendeu-se a outras cidades de França (Paris) e aos EUA. Na Irlanda, *Mary Aikenhead*, religiosa, Madre Superior na ordem das Irmãs Irlandesas,

cria uma casa destinada a cuidar de pessoas com sofrimento e em fim de vida. Posteriormente, esta mesma ordem, em 1834 e em Dublin, cria o *St. Vicent Hospital* que após alguns anos se passa a designar *Our Lady's Hospice for the Dying people*, responsável pela criação do *St Joseph's Hospice* em 1905 em Londres, onde Cicely Saunders viria a trabalhar como enfermeira e assistente social (Marques, 2014).

Nessa altura a capacidade de observação e compreensão sobre as questões do fim de vida e do sofrimento humano desta enfermeira (que posteriormente se tornou médica), acerca da inadequação dos cuidados a estas pessoas em fim de vida, passa a dar frutos. O seu objetivo era atrair atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo (cada vez mais numeroso) de pessoas que eram vistas como “doentes a quem nada já havia para fazer”, “apenas palear” - com doenças incuráveis, progressivas e avançadas.

O termo *paliativo* deriva do latim *pallium* que significa “*manto, cobertura*”. Estes cuidados visam uma envolvimento do profissional, que deve valorizar os sintomas apresentados pelo doente e pela sua família e controlar o sofrimento associado à doença incurável e irreversível (Ferreira, 2013).

Depois de ter passado por vários hospitais londrinos foi o *St. Christopher's Hospice*, em 1976, o grande marco da inauguração dos Cuidados Paliativos (Marques, 2014). Em 1968 o “movimento dos cuidados paliativos” continua com *Elisabeth Kubler-Ross* nos EUA, que traz à consciência das pessoas uma tese sobre a morte e o morrer (Neto, 2010).

Em suma, a história dos Cuidados Paliativos incorpora a tradição ocidental do não abandono dos moribundos e dos atos que foram colocados em prática ao longo dos anos, tendo em vista o alívio do sofrimento e tendo em consideração a dimensão física e espiritual do mesmo (Marques, 2014).

Em Portugal, a origem da assistência de Cuidados Paliativos remonta a 1992, inicialmente com a existência de camas de internamento que tinham como objetivo o alívio e controlo da dor. Estas camas surgiram no Hospital do Fundão e no IPO do Porto, num serviço de medicina com a colaboração de anesthesiologia. Antes desta data não existe qualquer referência de organizações estruturadas para os Cuidados Paliativos no país. Em 1996, o Centro de Saúde de Odivelas iniciou atividade em cuidados continuados e paliativos, sendo a primeira equipa domiciliária a prestar cuidados deste tipo. Assim, pode afirmar-se que a introdução dos Cuidados Paliativos em Portugal se deve não a uma iniciativa governamental estruturada, mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de se controlar e aliviar o sofrimento dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e progressivas (Marques, 2014).

Já em 2008 o estudo *Palliative care in the European Union* concluiu que o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal começou mais tarde que nos demais países e a sua implementação cresceu muito lentamente mas, apesar do seu início tardio, os Cuidados Paliativos em Portugal registam uma evolução acelerada, significativa e favorável (Martin-Moreno, et al., 2008).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como:

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

O envelhecimento, o aumento da esperança de vida e o reconhecimento de que as doenças crónicas para além das doenças oncológicas podem gerar situações incuráveis e progressivas, tornam esta problemática de grande impacto social e de importância para os cidadãos, para a saúde e para os cuidados de saúde. Por esta razão, a OMS considerou os Cuidados Paliativos como uma prioridade na política da saúde, reconhecendo a existência de graves carências que ameaçam o direito fundamental que o ser humano tem em receber apoio e assistência na fase final da sua vida (Kinley et al., 2010; Ferreira, 2013).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de 2004, aprovado em 2005 pelo Ministério da Saúde, recomenda uma atenção redobrada para as condições de vida destes doentes que vão morrer, nomeadamente no que se refere à prevenção da sua solidão e sofrimento, proporcionando-lhes a possibilidade de receberem cuidados num ambiente apropriado, onde se promova a proteção da sua dignidade.

Este documento considera os Cuidados Paliativos como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e considera-os uma obrigação social no que se refere à saúde pública (Direção Geral da Saúde, 2004).

De acordo com o PNCP, o principal objetivo destes cuidados é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, que devem também ser incorporadas nos cuidados prestados aos doentes de forma ativa. Os Cuidados Paliativos têm alguns componentes essenciais, nomeadamente “o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto; e a interdisciplinaridade” (Direção Geral da Saúde, 2004, p. 4).

Este mesmo programa define ainda Cuidados Paliativos como os “cuidados prestados ao doente em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase

avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida” (Direção Geral da Saúde, 2004, p.7).

É neste ponto que emerge uma questão: Como identificar e compreender quais os doentes com necessidades de Cuidados Paliativos? O PNCP já na altura respondeu a esta pergunta. Segundo o mesmo documento, os Cuidados Paliativos destinam-se a doentes que, cumulativamente, apresentassem os seguintes critérios: não ter perspectiva de tratamento curativo; terem uma progressão da doença rápida e uma expectativa de vida limitada; terem intenso sofrimento e terem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem um apoio específico e organizado (Direção Geral da Saúde, 2004).

Assim, é possível compreender que este tipo de cuidados não se destina somente à agudização de situações clínicas que se encontrem em convalescença ou recuperação nem a situações de incapacidade de longa duração, mesmo que estas representem uma situação irreversível (Direção Geral da Saúde, 2004).

A oferta de Cuidados Paliativos baseia-se, portanto, num conjunto de necessidades determinadas pelo sofrimento na doença e não por uma especificidade de qualquer diagnóstico. Inicialmente, este tipo de cuidados destinava-se apenas aos doentes com cancro, nos estádios terminais desta doença.

Posteriormente, com o crescente desenvolvimento da palição e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade aos cuidados de saúde, patologias como o cancro em estádios terminais, insuficiências avançadas de órgãos (cardíaca, renal, hepática, respiratória), SIDA (em estadio terminal), doenças neurológicas degenerativas, fibrose quística e demências na sua fase final (entre outras), passaram a constar do vasto leque de patologias cujos doentes apresentam necessidades muito semelhantes e que muito beneficiarão se receberem cuidados paliativos de qualidade (Neto, 2010).

Os Cuidados Paliativos não se determinam propriamente pelo diagnóstico, mas sim pela situação e necessidades inerentes, apresentadas pelo doente. As características próprias deste tipo de doenças tornam mais frequente a presença de sintomatologia intensa, complexa, mutável e com impacto significativo na qualidade de vida da pessoa (Unroe et al., 2013; Hui et al., 2014; Direção Geral da Saúde, 2013).

A filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje perspetivada como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (CE). No entanto, mesmo existindo já legislação importante sobre esta matéria, ainda nos deparamos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer dentro do mesmo país, de região para região (Neto, 2010).

Neste ponto é sensato questionar quais os instrumentos que viabilizam a aplicação dos Cuidados Paliativos. Baseado em vários autores, Neto (2010) considerou algumas áreas fundamentais e de enfoque no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, que devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, não sendo possível praticar Cuidados Paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada. São elas: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

A prática de Cuidados Paliativos não dispensa ainda o controlo rigoroso da sintomatologia apresentada, mas não se esgota neste fundamento e vai mais além. É de salientar a importância da inclusão da família no âmbito dos Cuidados Paliativos uma vez que, enquanto pessoas significativas para o doente, detêm um papel fundamental no suporte aos mesmos, sofrendo também o impacto da doença. Nesta fase os familiares são, em simultâneo, prestadores e recetores dos cuidados (Neto, 2010), logo o objeto dos cuidados centra-se no doente e nos familiares, os referentes, aqueles que vão acompanhar todo o processo de doença terminal.

A resolução do Conselho de Ministros nº129/2001 aprova o plano oncológico nacional (Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001, 2001).

A resolução do conselho de Ministros nº 106/2006 de 9 de novembro, cria um novo sistema de cuidados, isto é, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto Lei nº 106, 2006).

Em dezembro de 2010, o *Benchmarking Nacional de Cuidados Paliativos* nas suas conclusões estabelece objetivos e responsabilidades para os Cuidados Paliativos no país, enunciando as metas a atingir até 2013. Este movimento constituiu-se como uma Estratégia para o desenvolvimento do PNCP.

A cinco de setembro de 2012 é decretado, em Diário da República a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012) que vem “*consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definir a responsabilidade do estado em matéria de cuidados paliativos e criar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)*” (Diário da República, 2012). Esta vem reforçar o que existia até então e define que os Cuidados Paliativos assentam nos seguintes princípios (Diário da República, 2012, p.5120):

“Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica; Aumento da qualidade de vida do doente e sua família; Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados; Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos; Conhecimento diferenciado da dor e dos demais

sintomas; Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes; Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas; Continuidade de cuidados ao longo da doença”.

A lei de Bases dos Cuidados Paliativos enumera alguns conceitos importantes a ter em consideração (Diário da República, 2012).

Define Cuidados Paliativos como

“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem -estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Diário da República, 2012, p.5119).

Entende-se por ações paliativas,

“[...] as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem -estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva” (Diário da República, 2012, p.5119).

Nesta legislação, define-se obstinação diagnóstica e terapêutica como “os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido” (Diário da República, 2012, p.5119).

No enquadramento dos Cuidados Paliativos, é essencial ainda fazer menção ao Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos da Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (CNCP) para o Biénio 2017-2018. De acordo com este plano, devem considerar-se pelo menos dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa, ou seja cuidados de abordagem que todos os profissionais de saúde devem ter para abordar os doentes com necessidades paliativas, não sendo no entanto profissionais com formação especializada; e os Cuidados Paliativos especializados, que são aqueles prestados por profissionais com formação específica e especializada em Cuidados Paliativos, constituindo-se em equipas multidisciplinares com competências muito próprias e que se focam na filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos (CNCP, 2016).

Uma palavra a ter sobre a complexidade dos doentes, podendo esta complexidade exprimir-se distintamente em três níveis: doente com necessidades de complexidade baixa/intermédias, que experienciam uma trajetória de sinais e sintomas não complicados,

mas que podem evoluir para situações mais complexas; doentes com necessidades complexas intermitentes, caracterizadas por um curso variável de necessidades com intensidade distinta; e doentes com necessidades complexas persistentes, isto é, sintomatologia persistente de alta intensidade (CNCP, 2016).

O Plano Estratégico 2017-2018 pretende que todas as pessoas portadoras de doença grave, incurável e progressiva, residentes no território nacional, tenham acesso e equidade a Cuidados Paliativos de qualidade, “independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o seu diagnóstico até ao luto” (CNCP, 2016). Nesse sentido objetiva-se a construção de uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) segundo um modelo colaborativo e integrado em que as equipas especializadas em Cuidados Paliativos se ocupam dos doentes com necessidades mais complexas e os de complexidade mais baixa/intermédia são acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ou outras equipas terapêuticas adequadas às suas necessidades (CNCP, 2016).

Mas em que medida a criação de uma RNCP representa uma mais-valia para o SNS? Com o número crescente de doenças incuráveis e progressivas torna-se emergente encontrar respostas que promovam a qualidade de vida das pessoas e das suas famílias, em todas as suas dimensões. Os Cuidados Paliativos beneficiam as pessoas e suas famílias, “diminuindo os tempos de internamento hospitalar, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente diminuem os custos em saúde” (CNCP, 2016).

Estima-se que cerca de 81 926 pessoas necessitem de Cuidados Paliativos em Portugal (CNCP, 2016). Por isso mesmo, reforça-se a ideia relativamente à acessibilidade e equidade, para que as pessoas possam aceder à tipologia de cuidados necessária, independentemente da condição em que se encontram. A construção de um modelo colaborativo integrado é extremamente importante qualquer que seja a tipologia das equipas específicas de cuidados paliativos. Esta operacionalização implica, portanto, “a criação de uma RNCP integrada no SNS, que permita a equidade no acesso aos Cuidados Paliativos de qualidade”; “promover a formação básica em Cuidados Paliativos para todos os profissionais de saúde”; “garantir suporte social à família/cuidador informal e uma efetiva rede de cuidadores formais que permitam ao doente ser cuidado até ao fim de vida onde desejar”; e “estimular a participação ativa da comunidade no apoio a estes doentes e famílias” (CNCP, 2016).

A lei de Bases dos Cuidados Paliativos suporta a criação de unidades de Cuidados Paliativos de internamento para doentes e desenvolvimento do número de equipas de suporte quer intra-hospitalares quer domiciliárias. Esta organização dos cuidados é realçada pela CNCP no seu plano estratégico, referindo a necessidade de aumentar as equipas intra-hospitalares e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

1.2. Necessidades em cuidados paliativos.

Os Cuidados Paliativos representam uma resposta multidimensional, organizada com vista à prestação de apoio ao doente em todas as suas necessidades, assegurando a qualidade de vida não só do próprio doente mas também da sua família (Jorge, 2015).

Significa portanto que estes doentes não têm perspetiva de tratamento curativo, que a sua doença é de progressão, podendo ser rápida, e a sua expectativa de vida é limitada. Apresentam grande sofrimento, problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio de equipas especializadas e com formação em áreas distintas (Gonçalves, 2016; Jorge, 2015; Ferreira, 2013; McVey et al., 2013; Neto, 2010).

O foco principal dos Cuidados Paliativos não visa o diagnóstico médico. Valoriza sim a situação e as necessidades do doente, atuando na satisfação das mesmas, entre elas as necessidades físicas (como o alívio de sintomas), espirituais e sociais, estendendo-se à preparação e acompanhamento da família no luto (Jorge, 2015; Kinley et al., 2010). Mas torna-se importante que estes doentes sejam referenciados nos cuidados de saúde como doentes paliativos.

Os cuidados Paliativos propõem um cuidado ativo de natureza holística, prestado por uma equipa multidisciplinar, isto é, que tem vários tipos de profissionais ou várias disciplinas a atuarem num regime de interdisciplinaridade. Assim, nestas equipas, constituídas na maioria por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e farmacêuticos, cada uma destas profissões dotadas de competências específicas e treino adequado, concorrem na sua abordagem profissional, de uma forma holística, contribuindo cada uma delas para a tomada de decisão multi e interdisciplinar (Castro, 2014).

A identificação das necessidades dos doentes e familiares representa uma dificuldade acrescida para os profissionais de saúde, talvez porque lhes falta formação sobre os paliativos e ainda porque a questão do trabalho interdisciplinar não tem sido uma prática na formação nem uma prática profissional. Por este motivo, as reuniões interdisciplinares centradas no objeto do cuidado são importantes para o planeamento do cuidado continuado e adequado.

Os Cuidados Paliativos atentam às necessidades globais dos doentes, numa perspetiva biopsicosociocultural, nomeadamente necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Todas estas devem estar no foco de atenção dos profissionais de saúde aquando da sua intervenção. Esta avaliação passa pela atenção aos sintomas manifestados pelo doente. Importa ressaltar que, não raras vezes, vários sintomas se manifestam de forma simultânea, o que dificulta a identificação e avaliação dos mesmos. Por isso, para que se realize uma correta avaliação do doente, esta deve ser efetuada por toda a equipa

multidisciplinar disponível (Pereira, 2010). Os sintomas mais comuns são os seguintes (QUADRO 1):

Gerais	Dor, anorexia, diminuição da mobilidade, perda da autonomia, fadiga, astenia, caquexia e emagrecimento;
Gastrointestinais	Vômitos, náuseas, diarreia e obstipação;
Respiratórios	Tosse, estridor laríngeo terminal e dispneia;
Cutâneos	Mucosas secas e desidratadas, úlceras por pressão e úlceras malignas;
Psicológicos	Confusão mental, agitação, demência, depressão, delírio e ansiedade.

QUADRO 1: Sintomas que mais comumente os doentes com necessidade de Cuidados Paliativos apresentam - Fonte: (Pereira, 2010).

Um prognóstico médico limitado de incurabilidade não pode ser motivo para um desinvestimento nas práticas dos profissionais de saúde. Estas práticas podem não ter como objetivo a cura, mas têm para a pessoa um objetivo melhor, maior, que é o alívio do sofrimento, o seu conforto e o bem-estar (Marshall, et al., 2011).

A prestação de cuidados e o seu planeamento devem ser ajustadas às necessidades, por forma a responder a um controlo rigoroso dos sintomas, ao suporte espiritual e psicológico, às necessidades da família, à comunicação de más notícias, à gestão da esperança, à necessidade de conferência familiar e à capacitação dos cuidadores e da sua família (Neto, 2010). Nesta fase o doente e a sua família são considerados uma única unidade de cuidados, merecendo por isso a atenção dos profissionais de saúde no planeamento e negociação dos cuidados a prestar.

Uma vez feita a referência à importância das necessidades apresentadas por estes doentes, importa abordar a teoria que suporta as mesmas. *Maslow* foi um psicólogo americano, investigador do comportamento humano. Concebeu a teoria da motivação humana baseada na hierarquia das necessidades humanas básicas. Nesta teoria, as necessidades humanas básicas são hierarquizadas, defendendo o autor, por isso, uma certa hierarquia onde as necessidades de primeira linha devem ser satisfeitas antes das últimas. A sua teoria pode ser aplicada aos Cuidados Paliativos, uma vez que tem a mais-valia de valorizar a sintomatologia apresentada pelo idoso em fase final de vida não apenas na componente física, mas também psicológica, social e espiritual. Possibilita uma melhor compreensão das necessidades do doente e, conseqüentemente, uma melhor adaptação das respostas com vista à resolução dos seus problemas (Pascoal, 2010).

A pirâmide representada na figura seguinte (FIGURA 2) ajuda na compreensão da hierarquia destas necessidades, que se podem encontrar afetadas na pessoa e que interferem na forma como esta vive e experiencia a fase final da sua vida. No seu primeiro nível estão as necessidades fisiológicas, isto é, as necessidades biológicas básicas e os sintomas que estas

pessoas apresentam. Por exemplo, se a pessoa tem dor pode experimentar alterações que consequentemente podem limitar a sua interação com os outros. No segundo nível emergem as necessidades de segurança que, se não estiveram satisfeitas, podem causar estados de enorme ansiedade na pessoa. Neste ponto frisa-se, por exemplo, o medo de morrer e a solidão. No âmbito das necessidades sociais frisa-se o amor e a pertença, uma vez que o processo de doença pode alterar a forma como se trocam afetos. Segue-se a necessidade de estima, que tem em conta o respeito e a admiração pela pessoa, sendo que a autoestima que esta apresenta pode contribuir para o sofrimento em fim de vida. Por último, estando reunidas todas as condições mencionadas anteriormente de acordo com a hierarquia da pirâmide, a pessoa pode então sentir-se autorrealizada e transcender-se.

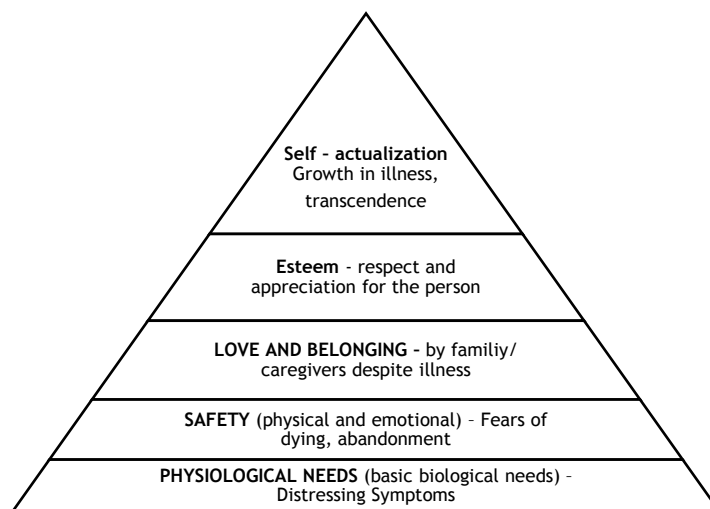


FIGURA 2: Maslow Hierarchy of Needs - adapted to Palliative Care (Zalenski e Raspa: J.PallMed Out 2006) in (Pascoal, 2010) - Viver a Esperança: Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica.

1.2.1. O conforto em fase final de vida.

“O controlo adequado dos sintomas contribui para o conforto em fim de vida e constitui um dos principais fatores para uma boa morte” (Costa, 2016).

Sobre o conforto, podem considerar-se múltiplos significados: “um estado ou percepção de controlo, ânimo, coragem, comodidade, ou uma ação e um estado de auxílio nas aflições, aconchego” (Oliveira, 2013, p.5). Pode significar uma “ajuda fortalecedora, assistência, socorro, suporte, consolo na aflição, estado ou percepção de ter alívio, encorajamento, satisfação com o bem-estar ao nível físico ou mental, especialmente na libertação de necessidade, ansiedade, dor ou dificuldade (...)” (Oliveira, 2013, p.5).

Conforto é definido, segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) e tem as seguintes características definidoras: “sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal”. Analisando este conceito, é compreensível que se centra essencialmente no conforto físico. Contudo é verídico que o conforto tem em conta outras vertentes que devem ir além da satisfação física, nomeadamente no que se relaciona com a condição espiritual e psicológica.

Tendo em conta a importância do conforto na fase final de vida, e todas as componentes que este envolve, não poderíamos deixar de citar *Katharine Kolcaba*, que explana no seu livro denominado “*Comfort Theory and Practice - A vision for holistic health care and research*”, publicado em 2003, os estudos que desenvolveu sobre o conforto. O conceito de Kolcaba sobre a expressão “conforto” explana-se para os termos *conforto*, *confortar*, *processo de bem-estar*. Nesta perspetiva, a investigadora aponta três níveis de conforto: o primeiro designado por alívio, consiste no controlo sintomático e satisfação das necessidades dos doentes; o segundo nível de conforto que designa por bem-estar (*Weel-Being*), é um estado de total calma e satisfação, desta vez física, psicológica e emocional. E por último o terceiro nível, transcendência, isto é, um estado completo de bem-estar espiritual em que a pessoa se sente bem consigo própria, experimenta uma diminuição dos seus problemas, e um grande conforto espiritual, tornando-se capaz de suportar o que se aproxima.

Lima e colaboradores (2016) no seu artigo sobre conforto enquanto princípio orientador da prática de enfermagem cita exatamente a teoria de Kolcaba no sentido de alertar para o seu interesse como base nos cuidados de enfermagem.

Ainda Paiva (2012) explica o conforto holístico tendo em conta os graus de necessidades internas ou externas de conforto em quatro contextos distintos: físico, psicoespiritual e sociocultural e ambiental.

Assim, todas as medidas que possam ser suscetíveis de provocar desconforto devem ser repensadas, porque o *outcome* dos cuidados será sempre privilegiar as intervenções que promovam o conforto. Costa (2016) reforça esta ideia, referindo que os procedimentos e intervenções médicas suscetíveis de causar desconforto devem ser evitados, como são exemplo a utilização de sonda nasogástrica (SNG), a colheita de produtos biológicos para análise e, obviamente a utilização de meios de reanimação cardiorrespiratória. O uso de fármacos deve ser igualmente criterioso, sendo que os únicos fármacos que devem ser utilizados devem ser úteis, com objetivo no controlo de sintomas. Nesse sentido devem ser suspensas todas as terapêuticas consideradas irrelevantes (antibióticos, laxantes, antihipertensores, antidiabéticos, diuréticos e outros), uma vez que não promovem o alívio de sintomas e, conseqüentemente o conforto do doente. Além do mais, estas terapêuticas podem acarretar efeitos secundários indesejáveis e interações medicamentosas, representando ainda um maior custo associado à saúde (Costa, 2016).

Em fase final de vida, nomeadamente na fase da agonia, a avaliação da medicação a ser administrada e suspensão daquela que não é essencial, a instituição de protocolos necessários de administração de fármacos por via subcutânea para a dor, agitação, secreções respiratórias, náuseas e vômitos, a suspensão de intervenções inapropriadas (como a realização de análises, antibióticos, soros e fármacos endovenosos, regimes de mobilização e avaliação dos sinais vitais) devem ser consideradas uma vez que o doente já não vai beneficiar com este tipo de intervenções. É importante a documentação e a expressão de não reanimar em fase final de vida para não entrar em medidas que se tornem desconfortáveis do ponto de vista do sofrimento do doente e dos seus familiares (Gonçalves, 2016).

Posto isto, a análise anterior remete-nos para o conceito de obstinação terapêutica que, segundo Vilhena (2013) se define como a insistência em implementar uma intervenção considerada fútil ou inútil. Considerando este conceito, concluímos então, que todos os cuidados médicos e de enfermagem que possam desencadear ou agravar sintomas devem igualmente ser simplificados ou suspensos, para que o doente possa ter um maior conforto, uma morte serena e digna.

A estrutura familiar é extremamente importante na tomada de decisão que livre estas ideias de obstinação terapêutica e traga um maior conforto e bem-estar, por isso a identificação dos desejos, crenças e a interpretação dos significados deste grupo é extremamente importante na organização de práticas assistenciais que tenham por objetivo o conforto do doente que cuidamos (American Nurses Association, 2016; Aoun, et al., 2013).

1.2.2. Modelos de controlo sintomático.

Quando estamos perante uma situação de doença incurável e progressiva, o principal objetivo dos cuidados deve assentar na promoção, tanto quanto possível e até ao fim, do conforto e bem-estar da pessoa. Assim, o controlo sintomático é um dos principais princípios que deve orientar o trabalho nos Cuidados Paliativos.

Costa (2016) reforça o conforto enquanto controlo sintomático, que constitui um alívio não só para a doente mas para os familiares e profissionais de saúde.

Os Cuidados Paliativos centram a sua intervenção na resposta adequada às necessidades dos doentes, mas é necessário compreender de que tipo elas são e em que consistem. Existem múltiplos estudos que abordam a problemática dos modelos organizativos, nomeadamente o que se deve ter em linha de conta no que respeita à intervenção no sofrimento associado à doença avançada e/ou terminal.

Daqui emerge o relevo atribuído pelos doentes, famílias e profissionais ao controlo sintomático. Ao conseguir um controlo efetivo dos sintomas podemos estar a favorecer não só o conforto (Kolcaba, 2003), como a qualidade de vida e a quantidade da mesma.

É imprescindível ter em conta que um sintoma, seja ele qual for, corresponde sempre a um conceito multidimensional que pode ser interpretado consoante a teoria, isto é os conceitos e a relação entre os conceitos, que a suportam. As doenças incuráveis por serem dotadas de uma maior complexidade merecem um destaque distinto, particularmente por serem multisintomáticas, uma vez que raramente o doente apresenta apenas um único sintoma isolado, o que dificulta a avaliação da situação e posteriores intervenções. Isto quer dizer que, embora exista um conjunto de sinais e sintomas *standard* para a doença paliativa, eles podem ser mais característicos se a doença é oncológica ou se é uma doença crónica progressiva (por exemplo difere se falarmos do carcinoma do intestino ou se estamos a falar uma doença pulmonar avançada).

Bickel et al. (2016), Lana et al. (201), Triggle (2012) e Neto (2010), são autores que explanam os princípios gerais do controlo de sintomas. Para Neto (2010) existem cinco princípios primordiais. O foco de atenção nos cuidados paliativos não é propriamente o tratar, o curar, mas sim, avaliando a sintomatologia do doente, ver o que há a fazer para o alívio sintomático. Para além da causa é também relevante avaliar o impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e quais os fatores que o condicionam. De seguida, devem explicar-se as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas a tomar, tanto ao doente como aos seus familiares, de forma acessível e clara para que possam compreender as intervenções previstas. Outro princípio tem em conta o não esperar que o doente exiba uma queixa, isto é, devemos questionar e observar o doente, antecipando o aparecimento de sintomas. Deve adotar-se uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas, quando estas não signifiquem a obstinação terapêutica, ou não farmacológicas, como é o caso das terapias complementares. Por fim, a monitorização dos sintomas, nomeadamente através da utilização de instrumentos de medida e recorrendo a métodos de registo adequados. Recomenda-se a utilização de escalas numéricas, pedindo ao doente que pontue os sintomas de zero (0) a dez (10) (máximo), como acontece por exemplo na Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS).

A ESAS está largamente difundida no âmbito dos Cuidados Paliativos. Esta ferramenta fornece um perfil clínico da gravidade de sintomas ao longo do tempo. Foi estudada para permitir a avaliação de nove dos sintomas mais comuns em pessoas com cancro, nomeadamente: a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, o bem-estar e falta de ar. Contém ainda uma alínea sem denominação que permite avaliar outro sintoma distinto que o doente apresente e que não conste da listagem anteriormente mencionada. Cada sintoma é avaliado numa escala numérica de zero (0) a

dez (10), sendo que zero (0) representa a ausência do sintoma, e dez (10) o sintoma que se exibe com a pior gravidade possível (Martins, 2016; Regional Palliative Care Program, 2001).

Idealmente deve ser o próprio paciente a preencher a ESAS. No entanto, se o doente se encontrar cognitivamente comprometido ou se apresentar qualquer outra razão que seja impeditiva e que o inabilite de preencher a escala, esta pode ser completada por um cuidador, seja ele um familiar ou um profissional (por exemplo um profissional de enfermagem) (Regional Palliative Care Program, 2001) (QUADRO 2).

Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale												
Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Maior dor possível
Não cansado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Não enjoado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível
Não deprimido	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Não ansioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Não sonolento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Melhor apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Melhor sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação possível
Sem sinais de dificuldade respiratória	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dispneia possível
Outro problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

QUADRO 2: Edmonton Symptom Assessment Scale - Adaptado de (Regional Palliative Care Program, 2001).

2. CUIDADOS AO DOENTE EM FIM DE VIDA/AGONIA

“Dying is a natural part of life, as natural and predictable as being born. But whereas birth is cause for celebration, death has become as dreaded and unspeakable issue to be avoided”.

Elisabeth Kubler-Ross

A pessoa em fim de vida, também designada por alguns autores como “doente em fim de vida” é alguém que além de não ter possibilidade de cura, apresenta um agravamento contínuo de sintomas, cuja morte se espera para próximo e que recebe tratamento paliativo (Alves, 2013).

Pode ocorrer na sequência de alguma patologia incurável ou de um agravamento sintomatológico resultante de uma insuficiência de órgão ou fragilidade (Pimenta, 2010).

Alguns autores designam esta fase também por doença terminal, caracterizando-a como a fase de morte iminente. Apresenta um agravamento contínuo dos sintomas e a morte espera-se breve (Alves, 2013; Nicolau, 2013; Aoun et al., 2013; Huang et al., 2012).

Embora considerando o conceito de doença terminal seguido pelos autores citados, o projeto NECPAL CCOMS - ICO (2011), na sua página 15, ao referir-se sobre a transição de conceitos de uma era mais antiga para uma era mais atual, menciona que, na sua evolução, o conceito “doença terminal” transita para o conceito de “doença crónica avançada e progressiva”.

Pimenta (2010) acrescenta que pessoas com idade avançada associada a doenças crónicas múltiplas e fragilidade, concorrem para este desfecho de fim de vida que Gonçalves (2016) designa por agonia.

A pessoa em fim de vida (fase de agonia) e a sua família tomam, grande parte das vezes, consciência deste término/finitude humana, mostrando-se vulneráveis devido ao sofrimento causado por este evento (Nicolau, 2013).

A fase final de vida corresponde a um período de tempo em que se verifica um deterioração do estado geral do doente e em que se evidenciam sintomas, já descritos anteriormente, mas descontrolados, associados a um agravamento do estado de consciência. A pessoa atravessa períodos de alterações extremas, que podem alternar em intervalos de melhoria

de sintomas e de estabilização, com períodos de exacerbação e progressão. Os períodos de agudização aumentam, quer em intensidade quer em duração, e é esperado que os períodos de melhoria e estabilização sejam cada vez menores. A limitação física, o cansaço, a perda de mobilidade e o desejo de estar sossegado e tranquilo, acompanham normalmente esta fase de fim de vida (Pimenta, 2010). Elisabeth Kubler-Ross na sua investigação exposta no livro “*A Morte e o Morrer*”, descreve uma teoria com base nas fases emocionais por que passa uma pessoa em fim de vida. As cinco fases, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação são extremamente importantes na compreensão do *cooping* emocional (Kubler-Ross, 1996).

A fase da negação funciona como um “pára-choques” depois da notícia inesperada e chocante que é ter um diagnóstico e prognóstico de morte. Constitui-se como “uma defesa temporária rapidamente substituída por uma aceitação parcial”. A segunda fase, a raiva, surge quando não é mais possível para o doente manter firme o seu estado de negação, sendo substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. O estágio da barganha é o menos conhecido, mas bastante útil para a pessoa, por um curto período de tempo, porque as pessoas tentam entrar em algum tipo de negociação com Deus, no sentido de que este possa vir a evitar este mau desfecho. Tentam fazer uma troca, com preces, em que possam sair favorecidos, porque Deus e os Santos os ajudam. Daí emerge o termo barganha, que segundo o dicionário português significa uma troca lícita que beneficia apenas uma das partes. E esta é a parte do doente e dos familiares. Finalmente, a fase de depressão, em que a pessoa se sente triste, compreende e interpreta o seu ambiente interno. É uma fase de consciencialização para a sua condição de pessoa que espera a morte. E embora possa não verbalizar com os profissionais de saúde, a maior parte dos doentes sente-se tão fragilizado e compreende a irreversibilidade desta situação que acaba por aceitar a morte (Kubler-Ross, 1996). Aspira a que essa seja uma “boa morte” (Gonçalves, 2016).

O período dos últimos dias ou horas de vida é designado de *Agonia* e vai ser retratado no subcapítulo que se segue. Define-se como o período de tempo que antecede a morte. O reconhecimento desta fase por parte dos profissionais torna-se crucial por forma a identificar necessidades específicas e implementar novas intervenções com base nas necessidades apresentadas, adequando assim o plano de cuidados ao doente e sua família (Castro, 2014). É uma fase importante para que morte decorra de uma forma digna, tranquila, com respeito pelas suas últimas necessidades, na sua maioria espirituais - uma boa morte (Gonçalves 2016).

Em suma, as ações paliativas a desenvolver com vista a um bom final de vida devem ser as apropriadas às necessidades e à sobrevivência adequada, isto é ao prognóstico do doente. De facto, os Cuidados Paliativos não devem ser encarados numa perspetiva de obstinação terapêutica, mas sim o dar vida com qualidade nesta fase final. Contudo, prognosticar é uma tarefa difícil e incerta em que frequentemente se verificam enganos por excesso e por

defeito. Efetivamente os doentes podem viver menos do que esperamos ou viver muito mais. Os médicos tendem a ser otimistas na avaliação da sobrevivência esperada dos seus doentes. Mesmo nos doentes que se julga terem mais horas ou dias de vida, em que o prognóstico é em geral mais simples, ocorrem surpresas: infeções, alterações metabólicas, toxicidade de fármacos ou outras (Gonçalves, 2016). Todos estes aspetos vêm muitas vezes dificultar a avaliação das necessidades e posteriores intervenções.

Jorge (2015) cita *Muller-Busch*, que definiu quatro fases para a prestação de Cuidados Paliativos: a fase reabilitativa, a fase pré-terminal, a fase terminal e a fase final. Na fase reabilitativa, a duração pode ser de meses ou anos. A mobilidade do doente está mantida e a intenção dos Cuidados Paliativos assenta no controlo sintomático e na promoção da autonomia. Existe a possibilidade de tratamentos agressivos. Na fase pré-terminal a duração pode ser de semanas ou meses e o doente apresenta uma mobilidade limitada. A aposta do tratamento paliativo assenta no controlo sintomático, na promoção da qualidade de vida e na assistência social. Já na fase terminal a duração pode ser de dias ou semanas. O doente está grande parte do seu tempo acamado. A intenção do tratamento privilegia o máximo de conforto. Como princípios promovem-se expectativas realistas, e a redução da dor é a principal aposta. A fase final, que é também denominada por muitos autores como fase agónica, caracteriza-se por uma duração de dias ou horas. O doente passa o tempo essencialmente acamado. A intenção do tratamento paliativo privilegia os cuidados de conforto ativos. Como princípios promovem-se atitudes como valorizar, aceitar e aliviar.

O *Liverpool Care Pathway (LCP)* é um modelo com um *standard* de progresso do fim de vida, culminando nas últimas horas de vida (agonia). Foi instituído pelo governo inglês para melhorar as práticas assistenciais em fase final de vida.

Este modelo pretende assegurar que os cuidados aos doentes terminais sejam prestados com qualidade e uniformemente, onde quer que estes doentes se encontrem (hospitais, lares de idosos (*hospices*) ou nas suas próprias casas). Segundo o LCP, todos os cuidados devem ser direcionados para o conforto e manutenção da dignidade da pessoa, fornecendo ainda apoio à sua família. O LCP propõe uma intervenção holística, em cinco fases: a primeira é o fim de vida, ou seja o risco de morrer, sendo que as últimas quatro propõem um período de tempo de meses, semanas, dias e horas, conforme a FIGURA 3. O LCP orienta os profissionais não apenas para a sintomatologia clínica que a pessoa em fim de vida apresenta, mas também para as necessidades emocionais, sociais e espirituais dos doentes moribundos e dos que lhe são próximos. Foi apresentado como um modelo de boas práticas para os cuidados em fim de vida (Liverpool Care Pathway, 2013).

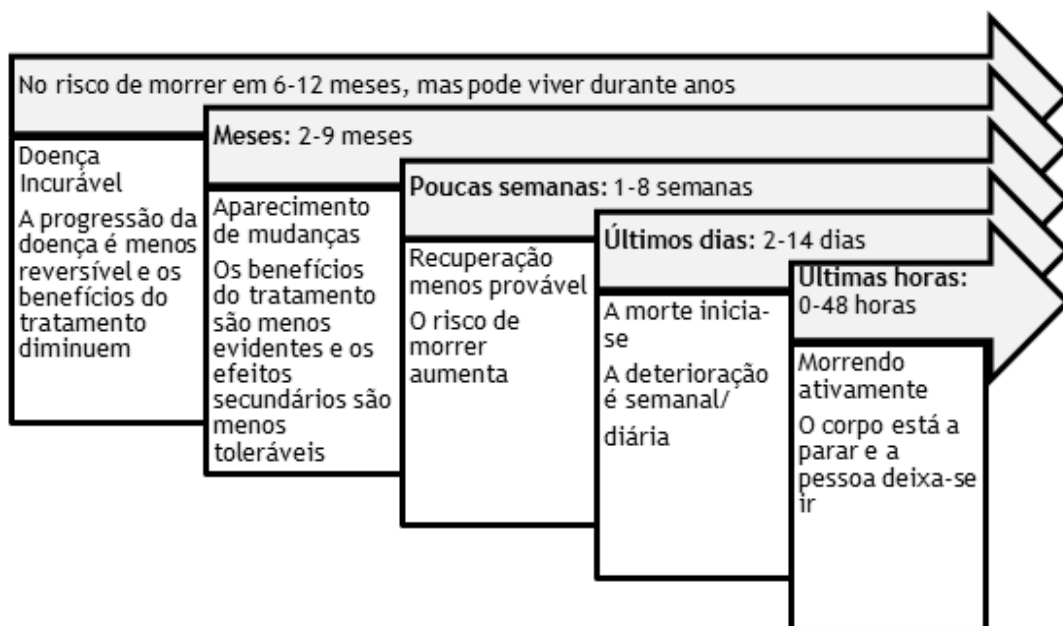


FIGURA 3: Limites temporais do processo de morrer (adaptado de Liverpool Care Pathway 2013) in Fernandes (2017) - o Fim de Vida nas Unidades de Cuidados Intensivos - mapeamento das práticas assistenciais em fim de vida.

Comparando os dois modelos conceituais (Muller e LCP), é nosso entendimento de que o primeiro modelo referido, embora seja orientativo para prestação de cuidados em fim de vida, exhibe o conceito de doente terminal já fora da terminologia atual de Cuidados Paliativos, e foca-se mais no controlo sintomático da dor, quando efetivamente, nos dias de hoje, os cuidados paliativos se dirigem para todo o tipo de patologias incuráveis, onde o foco dos sintomas não é apenas dor, existindo outros (como o cansaço e dispneia) que ocupa já uma incidência e uma prevalência bastante acentuada, conforme bibliografia (Hui, et al., 2014).

A boa morte caracteriza-se, segundo Gonçalves (2016), por um final de vida com práticas assistenciais adequadas às necessidades da pessoa e dos seus familiares, correspondentes à expectativa de sobrevivência, isto é ao prognóstico de saúde. Contudo, prognosticar é uma tarefa difícil e incerta, em que frequentemente se verificam enganos por excesso ou por defeito. Como já referido, os doentes muitas vezes vivem menos do que esperamos ou, por outro lado, vivem muito mais. Os médicos tendem a ser otimistas na avaliação da sobrevivência esperada dos seus doentes, o que vem muitas vezes dificultar a avaliação das necessidades e posteriores intervenções (Gonçalves, 2016).

Baseado em vários estudos, Gonçalves (2016, p.20) identificou alguns critérios que os doentes com necessidade em Cuidados Paliativos em fim de vida geralmente apresentam. A identificação de que um doente está a morrer baseia-se, portanto, na existência de pelo

menos dois dos critérios apresentados, que sugerem um tempo médio de sobrevivência de zero a cinco dias:

1. *O doente está acamado;*
2. *O doente está semicomatoso;*
3. *O doente é capaz de tomar apenas alguns goles de líquido;*
4. *O doente não é capaz de tomar comprimidos.*

Posto isto, vamos abordar no ponto seguinte a fase da agonia por forma a compreender os aspetos que a caracterizam.

2.1. A Fase de Agonia.

Os doentes agónicos representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal e carecem de um tipo específico de cuidados, sendo um investimento no conforto e controlo sintomático que não deve ser descurado. A fase agónica evolui gradual e naturalmente, verificando-se um agravamento e deterioração do estado geral do doente em dias ou horas (Gonçalves, 2016; LCP, 2013; Neto, 2010).

Carateriza-se por mudanças clínicas, ocorrendo agravamento sintomatológico mesmo do já existente. Esta evolução não impede que, em alguns casos, se possam verificar episódios agudos que venham a determinar a morte do doente de uma forma mais rápida e inesperada (Gonçalves, 2016). É fundamental saber identificar os sinais clínicos da agonia, num contexto de doença avançada em fim de vida, sob pena de não sermos capazes de adequar os cuidados às verdadeiras necessidades da pessoa, com risco acrescido de se adotarem medidas de obstinação terapêutica e não preparar verdadeiramente a família para o momento da morte (Unroe et al., 2013; Neto, 2010; Rigby, 2010).

Durante o período em que os doentes estão a morrer podem surgir novos sintomas, nomeadamente os sinais de morte eminente, sendo também possível que os sintomas já existentes se possam alterar. Têm sido desenvolvidos vários estudos com o objetivo de determinar com precisão a fase em que os doentes estão ativamente a morrer, com uma sobrevivência de dias ou horas. A presença deste tipo de sintomatologia (citada mais abaixo) permite antever o desfecho da morte e permite ao profissional de saúde a identificação de que o falecimento está próximo (Gonçalves, 2016).

Estes sinais representam, por isso, fatores de grande importância, na medida em que permitem ao profissional adequar os seus cuidados, sendo que o conforto deve ser a medida de privilégio a adotar.

No livro sobre agonia, Ferraz Gonçalves (2016) definiu quatro padrões de declínio funcional no fim de vida cuja distinção importa (FIGURA 4). No caso da morte súbita, o declínio do padrão funcional é rápido (1). Na doença oncológica, há um período de tempo em que as funções vão diminuindo mas são sustentáveis, culminando num período de agonia mais ou menos rápido (2). No caso da insuficiência de órgãos verifica-se uma diminuição funcional gradual acompanhada de exacerbações e períodos de crise que podem ou não reverter. Nestes casos o prognóstico é incerto (3). Finalmente no caso da debilidade, o declínio das funções é lento e progressivo até à agonia e morte (4) (Gonçalves, 2016, p. 12).

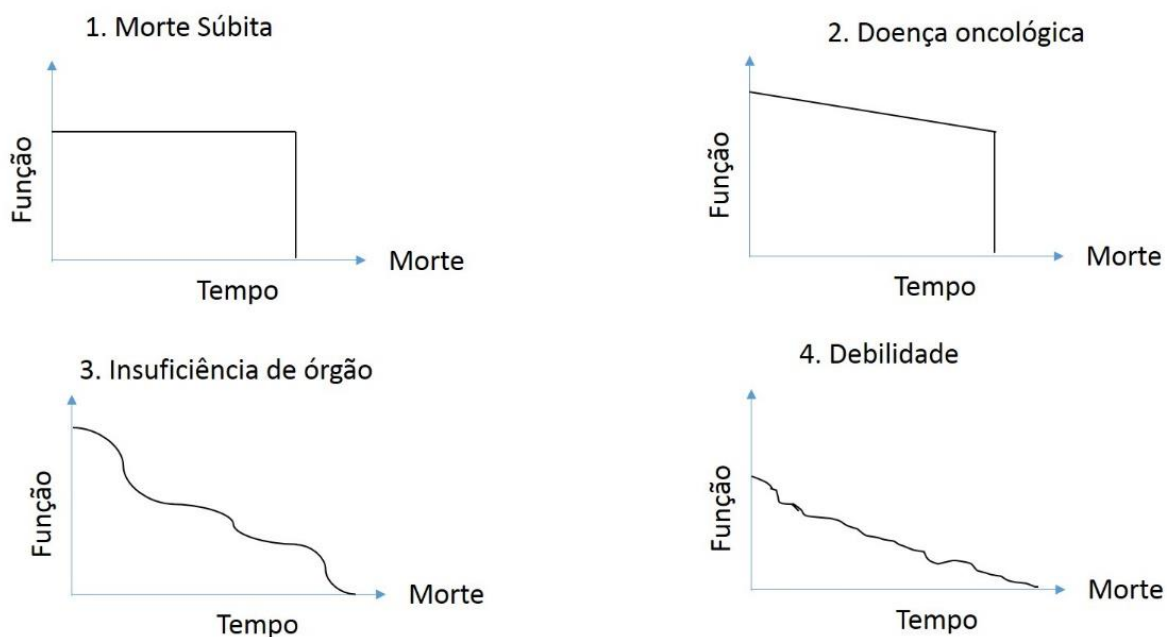


FIGURA 4: Figura ilustrativa dos padrões de declínio funcional. Adaptado de (Gonçalves, 2016).

Na perspetiva do autor, a fase da agonia visualiza-se através de um processo irreversível de desativação das funções do corpo, muitas vezes pacífica, traduzindo-se num conjunto de alterações naturais até à cessação total dessas funções. Embora existam diferentes formas de morrer, o processo normalmente envolve uma série de sinais e sintomas que lhe são comuns: “Período de debilidade crescente (a pessoa passa cada vez mais tempo na cama); Afastamento (a pessoa passa menos tempo acordada); Diminuição da interação social; Inconsciência (não acorda); Diminuição da ingestão de líquidos e medicação; Arrefecimento das extremidades (a circulação sanguínea é desviada para processos centrais); Cianose das extremidades; Irregularidade nos batimentos cardíacos; Rigidez (devido à imobilidade); Alterações do padrão respiratório (respiração em *Cheyne-stokes* ou aumento da frequência respiratória); e estertor” (Gonçalves, 2016, p.14).

Durante esta fase, fase agónica, existem características muito próprias que se designam de “sinais de morte eminente”, sendo eles a ausência de pulso da artéria radial, a respiração com movimentos mandibulares, a diminuição do débito urinário, respiração em *Cheyne-Stokes*, estertor, pupilas não reativas, diminuição da resposta verbal e visual aos estímulos, incapacidade de fechar as pálpebras, presença de sulcos nasolabiais pendentes, hiperextensão do pescoço, som vocal grutural e hemorragia gastrointestinal superior (Gonçalves, 2016, p. 14).

Vários estudos, com o objetivo de determinar com precisão a fase em que os doentes estão ativamente a morrer, com uma sobrevivência de dias ou horas, referem ainda que os doentes podem ter uma mímica fácil característica, caracterizada pelo apagamento do sulco nasolabial, como pode observar-se na figura seguinte (FIGURA 5) (Gonçalves, 2016).

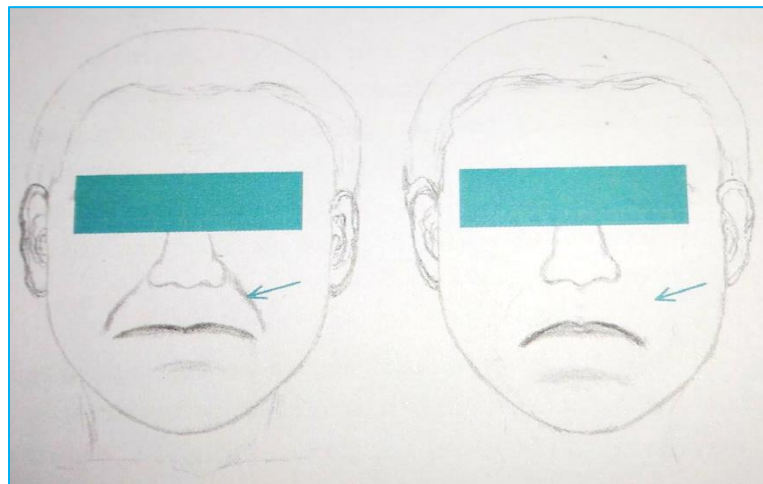


FIGURA 5: Apagamento do sulco nasolabial na fase agónica (imagem da direita), (Adaptado de Gonçalves, 2016: p. 14, Reconhecer a Agonia).

No fim de vida complexificam-se ainda outros sinais e sintomas, particularmente a anorexia, as náuseas, o emagrecimento e dor, cuja intensidade poder aumentar gradualmente, o que leva à consciencialização por parte de doente de que a morte está eminente. O prognóstico de sobrevivência torna-se mais curto, e o doente passa a evidenciar um mau estado geral. Toda esta vivência gera na pessoa em fim de vida sentimentos de ameaça, perda e insatisfação das necessidades básicas que provocam desconforto e sofrimento e que frequentemente a levam à perda do sentido para a vida e para a capacidade de controlar o futuro. O processo de doença é detentor de um potencial capaz de afetar a vida pessoal em todas as suas dimensões (Nicolau, 2013). Assim, um controlo adequado da sintomatologia providencia um maior conforto e controlo da dor, através do apoio físico, emocional, psicológico e espiritual, tal como o conceito de *paleação* defende.

3. ESTRUTURAS RESIDENCIAIS PARA IDOSOS.

Como já referido na introdução, o aumento demográfico europeu, nomeadamente em Portugal, tem vindo a alterar-se, caracterizado pelo envelhecimento populacional, pelos movimentos migratórios e alterações da família. Para muitos idosos, com a alteração da esperança de vida também ocorre um declínio acentuado do estado de saúde (físico e mental) e a presença de múltiplas doenças crónicas que conduzem a uma perda de autonomia, dependência e a incapacidades. Esta perda funcional representa um fator de risco para a institucionalização em cuidados continuados e em lares de idosos (Alencar, et al., 2012).

O problema agrava-se com a dificuldade das famílias em encontrar alguém que se responsabilize pelo cuidado do idoso no seu domicílio. De forma a suprir esta necessidade de acompanhamento familiar e social, assiste-se ao aumento da procura de instituições de longa permanência para idosos, as chamadas estruturas residenciais (Alencar, et al., 2012).

Em Portugal e de acordo com os Censos datados de 2011 (INE, 2011), o índice de envelhecimento, era já nesta altura, de 128, o que significa que para cada 100 jovens existiam 128 idosos. Prevê-se que em 2030 o número de idosos será o dobro dos jovens e quase o triplo em 2050. Assim, um dos maiores desafios do nosso século será satisfazer a maior procura de cuidados de saúde e adaptar sistemas de saúde à nova realidade, assim como manter os sistemas viáveis (Ordem dos Enfermeiros, 2013).

O envelhecimento em Portugal e no mundo é uma realidade premente, assim como as doenças oncológicas, cardiovasculares e neurodegenerativas que conduzem os idosos a estados de dependência e de enorme fragilidade no final da sua vida, fazendo com que necessitem de um apoio efetivo e diário. Neste sentido, as estruturas residenciais para idosos (ERPI) têm como objetivo solucionar estes casos, prestando cuidados com a finalidade de proporcionarem o máximo de conforto, ajudando ainda, se necessário, a vivenciar o processo de morte com dignidade. É essencial ajudar o idoso em processo de fim de vida a ter cuidados de excelência, o que torna a integração dos cuidados paliativos nas ERPI como sendo uma prioridade (Silva, 2014)

Com o aumento da esperança média de vida, os residentes nas ERPI são, na sua maioria pessoas que se caracterizam pela idade avançada (envelhecidas), com elevado grau de dependência, assim como um alargado número de patologias.

Em 2011 existiam “83,8% de utentes com idade superior a 75 anos nos lares de idosos, dos quais 44,9% tinham mais de 85 anos” (Ordem dos Enfermeiros, 2013). O número de pessoas que morrem nos seus domicílios, incluindo nos lares de idosos, tem registado um aumento constante (Triggle, 2012).

Pode concluir-se, portanto, que estes doentes necessitam de inúmeros cuidados de saúde e não são pessoas independentes e saudáveis cujas necessidades de cuidados e de vigilância em saúde são totalmente satisfeitas pelos serviços disponibilizados pelo SNS, o que os torna consumidores em massa de cuidados de saúde. Esta problemática não está expressa na legislação existente acerca das ERPI, portanto as pessoas que aqui residem não vêm as suas necessidades de cuidados e direitos garantidos pela legislação em vigor para estas estruturas.

3.1. O Envelhecimento e o Síndrome da Fragilidade: vulnerabilidade e dependência.

O envelhecimento da população mundial é um fenómeno rápido e progressivo, que afeta quase todos os países do mundo. Enquanto a fecundidade continuar a cair ou a permanecer baixa, e se o aumento da sobrevivência de pessoas com idades mais avançadas se mantiver, a proporção de pessoas idosas continuará a crescer (Freitas, 2015).

São distintas as circunstâncias que conduzem a vivências com maior ou menor qualidade de vida. No entanto, a velhice tem vindo a ser descrita como uma fase da vida de maior complexidade, em que as diversidades impostas pelo dia-a-dia se tornam mais árduas (Marin, et al., 2012).

No contexto Europeu, Portugal expressa uma estrutura demográfica considerada como intermédia face ao envelhecimento (Pinto, 2013).

O conceito de idoso tem sido, ao longo dos anos, objeto de um intenso debate, onde se confrontam várias visões distintas. Algumas delas descrevem o idoso e a velhice, encarando-o como um ser frágil em situação de pobreza e isolamento social, solidão, doença e dependência. Outras perspetivas dão enfoque à exclusão social e ao sofrimento (Alencar, et al., 2012).

Pinto (2013), propõe o conceito de *séniores* para citar homens e mulheres com mais de 65 anos, desligados de atividades profissionais, mas que mantêm as suas capacidades, que são independentes, saudáveis e ativos.

Por outro lado, um Idoso é definido pela Direção Geral da Saúde (DGS) como uma pessoa com mais de 65 anos, independentemente do sexo ou do estado de saúde aplicável (Silva, 2014).

Segundo Pinto (2013), o envelhecimento é um processo comum a todos os indivíduos, que se caracteriza essencialmente pela diminuição gradual das capacidades dos vários sistemas orgânicos para realizar funções de forma eficaz e eficiente. É um processo dinâmico e progressivo, em que se verificam alterações psicológicas, morfológicas, funcionais e bioquímicas, que vão alterando o organismo e tornando-o mais suscetível.

Embora seja um fenómeno universal para todos os indivíduos, verificam-se diferenças de pessoa para pessoa. Isto porque cada um vivencia a velhice ao seu próprio ritmo, podendo iniciar-se mais precocemente ou então produzir-se de forma lenta e permitindo um estado de saúde mais duradouro. Pinto (2013) enumera ainda, de forma sucinta, as manifestações principais inerentes ao processo de envelhecimento, assim como os problemas de saúde mais comuns nesta faixa etária, descritos no quadro abaixo (QUADRO 3). Como pode observar-se, o envelhecimento conduz a alterações que se manifestam principalmente por uma diminuição das diferentes capacidades da pessoa e traduz-se ainda no aparecimento de uma série de problemas de saúde.

Alterações inerentes ao processo de envelhecimento	Diminuição da capacidade cardiovascular Diminuição da capacidade respiratória Diminuição da força e musculatura Diminuição da flexibilidade Diminuição do equilíbrio Diminuição das habilidades motoras Diminuição da massa óssea Diminuição da capacidade de termorregulação Diminuição das alterações sensoriais (visão, audição, memória, sono) Alterações do sistema nervoso
Problemas de saúde inerentes ao processo de envelhecimento	Incontinência urinária Instabilidade postural e quedas Mobilidade Demência Delirium Depressão

QUADRO 3: Efeitos de saúde inerentes ao processo de envelhecimento e problemas mais frequentes (adaptado de Pinto, 2013).

Segundo as estimativas e projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE), em Portugal o índice de envelhecimento entre 2015 e 2080 poderá mais do que duplicar, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens, o que traduz a situação num grande problema para a saúde pública (INE, 2017) (GRAFICO 1).

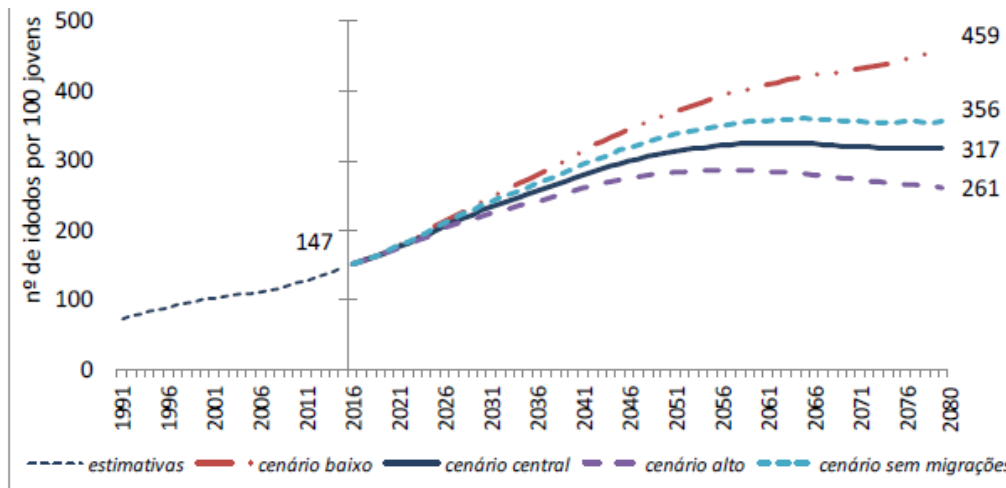


GRÁFICO 1: Índice de Envelhecimento entre 1991 a 2080 em Portugal (estimativas e projeções) (Fonte: INE, 2017).

O envelhecimento tende a ser um estado delicado e doloroso para muitos idosos. É frequente assistir-se ao isolamento, à falta de apoio social, à dificuldade em lidar com o próprio processo de envelhecimento, com a morte do conjugue, ao abandono familiar e mesmo às dificuldades financeiras. Todos estes fatores contribuem, frequentemente, para o desencadeamento ou agravamento de doenças físicas e psíquicas, que deixam o idoso frágil e debilitado (Marin, et al., 2012).

Os idosos são propensos a uma perda gradual da sua independência e a uma maior debilidade, mesmo que se encontrem num bom estado de saúde. A preocupação com a condição de vulnerabilidade em que os idosos se encontram tem vindo a aumentar nas últimas décadas devido ao envelhecimento progressivo da população (Marin, et al., 2012).

Assim, abordar a fragilidade a que o idoso está exposto torna-se, portanto, fundamental. Esta apreciação remete-nos para um conceito já conhecido mas ainda pouco explorado: A fragilidade *versus* vulnerabilidade do idoso.

O termo *Vulnerabilidade* deriva do latim *vulnerable* (=ferir) e *vulnerabilis* (=que causa lesão). É resultado de complexas interações que resultam em ameaças, que crescem e se materializam ao longo dos tempos, aliadas à ausência de defesas e/ou recursos que permitam lidar com essa ameaça que os torna vulneráveis. É um conceito amplo, complexo e multidimensional, que inclui dimensões de ordem biológica (que se expressam pelo desequilíbrio da função biológica), psicológica (que se manifestam pelas funções psíquicas do idoso, ancoradas pelos recursos emocionais e afetivos que dispõem), espiritual, cultural, social e ambiental (Silva, et al., 2012).

A fragilidade pode manifestar-se em qualquer faixa etária, podendo estar presente não apenas na velhice. Contudo, quando associada ao envelhecimento, considera-se um

síndrome clínico de natureza multifatorial que se caracteriza por um estado de vulnerabilidade fisiológica que resulta numa diminuição da energia e habilidades. O conceito de fragilidade agrega a vulnerabilidade, a resposta diminuta ao *stress*, uma maior suscetibilidade para a doença e, conseqüentemente, para a incapacidade. Este estado conduz geralmente a uma deterioração da qualidade de vida, à sobrecarga dos cuidadores e a maiores custos relacionados com a saúde. O síndrome de fragilidade, pode então, ser definido como uma “diminuição da reserva homeostática e redução da capacidade do organismo de resistir às intempéries, resultando em declínios cumulativos em múltiplos sistemas fisiológicos, causando vulnerabilidade e efeitos adversos” (Lana, et al., 2014).

Os mesmos autores (Lana, et al., 2014) concordam que o envelhecimento conduz a uma maior vulnerabilidade de fatores internos e externos que predispõem o risco de morbimortalidade. Nesse contexto, pode ocorrer o desenvolvimento da fragilidade no idoso, caracterizada por sinais e sintomas que são preditores de diversas complicações futuras, o que torna esta condição também um importante problema e um foco de atenção para a saúde pública (Lana, et al., 2014).

A própria doença impõe ao doente em geral a noção da sua fragilidade e conseqüentes perdas a nível físico, afetivo-relacional e socio-profissional (Nicolau, 2013).

A fragilidade no idoso caracteriza-se pela presença de sinais e sintomas específicos que foram descritos por Lana, et al. (2014) na sua revisão acerca da síndrome da fragilidade no idoso: perda de peso não intencional, autorrelato de fadiga, diminuição da forma de preensão, redução das atividades físicas, diminuição da velocidade de marcha (lentidão) e diminuição das relações sociais.

A velhice, caracterizada por uma maior fragilidade conduz, inevitavelmente, a uma maior dependência. O valor do Índice de dependência de idosos (entendido como a relação entre a população idosa e a população em idade ativa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos) tem crescido de forma incessante, atingindo já em 2012 28,8%, isto é, a população com 65 ou mais anos equivale a mais de um quarto da população em idade ativa. Este indicador é de extrema utilidade no que concerne à monitorização das alterações estruturais da população e da evolução demográfica marcada pelo envelhecimento (Pinto, 2013).

3.2. Lares de Idosos: Historial e Organização.

O Despacho Normativo nº12, de 25 de Fevereiro de 1998 veio ditar as normas reguladoras das condições de instalação e funcionamento dos lares para idosos. O mesmo documento define lar de idosos como o “estabelecimento em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social a pessoas idosas através de alojamento coletivo de utilização temporária ou permanente, fornecimento de alimentação, cuidados de saúde, higiene e conforto, fomentando o convívio e propiciando animação social e ocupação dos tempos livres dos utentes” (Despacho Normativo n.o 12/98 - Diário da República, 1998).

Segundo a mesma norma são objetivos específicos para os lares de idosos: “Proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas”; “Contribuir para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento”; “Criar condições que permitam incentivar a relação interfamiliar”; e “Potenciar a integração social”. (Despacho Normativo n.o 12/98 - Diário da República, 1998)

Para que o lar de idosos possa corresponder aos objetivos supracitados, o seu funcionamento deve garantir aos idosos residentes:

- *“A prestação de todos os cuidados adequados à satisfação das suas necessidades, tendo em vista a manutenção da autonomia e independência”;*
- *“Uma alimentação adequada, atendendo, dentro do possível, a hábitos alimentares e gostos pessoais e cumprindo as prescrições médicas; c) Uma qualidade de vida que compatibilize a vivência em comum com o respeito pela individualidade e privacidade de cada idoso”;*
- *“A realização de atividades de animação sociocultural, recreativa e ocupacional que visem contribuir para um clima de relacionamento saudável entre os idosos e para a manutenção das suas capacidades físicas e psíquicas”;*
- *“Um ambiente calmo, confortável e humanizado”;*
- *“Os serviços domésticos necessários ao bem-estar do idoso e destinados, nomeadamente, à higiene do ambiente, ao serviço de refeições e ao tratamento de roupas” (Despacho Normativo n.o 12/98 - Diário da República, 1998)*

O funcionamento do lar deve ainda fomentar:

- *“A convivência social, através do relacionamento entre os idosos e destes com os familiares e amigos, com o pessoal do lar e com a própria comunidade, de acordo com os seus interesses”;*

- *“A participação dos familiares, ou pessoa responsável pelo internamento, no apoio ao idoso, sempre que possível e desde que este apoio contribua para um maior bem-estar e equilíbrio psicoafectivo do residente”* (Despacho Normativo n.º 12/98 - Diário da República, 1998)

Por fim, o lar deve ainda permitir a assistência religiosa sempre que esta seja solicitada pelo idoso ou, na incapacidade deste, a pedido das famílias.

A população-alvo dos lares de idosos abrange pessoas de 65 ou mais anos cuja situação/problema não lhes permite permanecer no seu meio de vida habitual e, ainda, pessoas com menos de 65 anos em condições excecionais, cujos casos são ponderados isoladamente (Bomfim, et al., 1996).

Em 2012 foi publicado em Diário da República a Portaria nº 67/2012 referente às normas reguladoras das condições de instalação e funcionamento dos lares de idosos que acresce, aos pontos anteriores, que esta estrutura pode ainda destinar-se a proporcionar alojamento em situações pontuais, decorrentes da ausência, impedimento ou necessidade de descanso do cuidador. O mesmo documento enumera ainda os princípios de atuação destas estruturas residenciais: “qualidade, eficiência, humanização e respeito pela individualidade; interdisciplinaridade; avaliação integral das necessidades do residente; promoção e manutenção da funcionalidade e da autonomia; participação e corresponsabilização do residente ou representante legal ou familiares, na elaboração do plano de cuidados” (Portaria nº 67/2012 - Diário da República, 2012).

A ERPI constitui-se como uma resposta social, desenvolvida em equipamento, destinada a alojamento coletivo numa perspetiva de “residência assistida” para pessoas com idade correspondente à idade estabelecida para a reforma ou outras em situação de perda da sua dependência/autonomia, que por opção própria ou por inexistência de outra resposta social pretendam a integração numa ERPI, tendo acesso a serviços de apoio biopsicossocial, orientados para a promoção da qualidade de vida e para a condução de um envelhecimento sadio, autónomo, ativo e plenamente integrado (Segurança Social, 2011).

Os principais objetivos desta resposta social são os seguintes (Segurança Social, 2011):

- Promover a qualidade de vida;
- Proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas;
- Contribuir para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento;
- Privilegiar a interação com a família e/ou significativos e com a comunidade, no sentido de otimizar os níveis de atividade e de participação social;

- Promover estratégias de reforço da autoestima, de valorização e de autonomia pessoal e social, assegurando as condições de estabilidade necessárias para o reforço da sua capacidade autónoma para a organização das atividades da vida diária.

Posto isto, analisar-se-á de seguida os aspetos relevantes acerca da fase final de vida do idoso que se encontra institucionalizado num lar para idosos.

3.3. Da Dependência à Institucionalização: o idoso em fim de vida numa ERPI.

“Facing death means facing the ultimate question of the meaning of life. If we really want to live we must have the courage to recognize that life is ultimately very short, and that everything we do counts. When it is the evening of our life we will hopefully have a chance to look back and say: “It was worthwhile because I have really lived”.

Elisabeth Kubler-Ross (1975)

Na fase do envelhecimento ocorrem mudanças funcionais, havendo uma maior propensão para a existência de doenças crónico-degenerativas que, conseqüentemente, diminuem a capacidade funcional do idoso levando à sua perda de autonomia. Quando as incapacidades físicas e psicológicas do idoso aumentam, é ponderada a hipótese de institucionalizar o idoso. Isto porque nem todas as famílias apresentam condições que lhes permitam cuidar diariamente dos seus idosos.

Institucionalizar, segundo o dicionário da língua portuguesa significa “dar ou adquirir a forma de instituição”. Fazendo uma interpretação textual, podemos considerar que o idoso passa a adquirir o caráter de uma instituição, que visa atender as necessidades da sociedade.

A institucionalização da pessoa idosa é, sem dúvida, um fator gerador de *stress*, ainda que o ambiente da instituição ofereça uma base segura e se adapte às necessidades de cada um (Pinto, 2013).

Mas, ainda que as ERPI atendam o idoso no que respeita às suas necessidades de residência, higiene, alimentação e acompanhamento médico, existe o inconveniente de que afastam o idoso do seu convívio familiar, favorecendo o isolamento e a inatividade física e mental.

Existem inúmeros estudos que se debruçam sobre a compreensão da história de vida dos idosos institucionalizados. Marin, et al. (2012) explicam que o idoso institucionalizado é, geralmente, uma pessoa que se encontra desmotivada perante a vida, sem expectativas nem esperanças de retorno ao ambiente familiar. Este vê-se ainda obrigado a conviver com pessoas muito distintas, às vezes até não idosas, com doenças incapacitantes, mentais, psiquiátricas e de outros foros o que pode tornar o ambiente desconfortável.

Contudo, a institucionalização representa muitas vezes a única alternativa existente para a sobrevivência do idoso, sendo esta fase da vida, frequentemente, repleta de sofrimento e limitações que interferem na qualidade da mesma (Marin, et al., 2012).

Segundo Pinto (2013), de entre os fatores que poderão determinar a institucionalização existem alguns que se destacam: os seus problemas de saúde, a perda de autonomia, o isolamento, a inexistência de suporte familiar e a falta de recursos económicos e habitacionais.

Para a maioria dos idosos a entrada em lar foi fortemente condicionada por motivos alheios à sua vontade onde, à falta de alternativas, a institucionalização se impõem como um mal necessário (Pinto, 2013).

É, por isso, fulcral avaliar as necessidades destes idosos frágeis com doenças que limitam a vida, à medida que se aproximam da sua fase final de vida. As ações paliativas destinam-se prioritariamente a esta fase, mas não se destinam apenas a doentes em agonia, sendo vários os casos de doentes que necessitam de um acompanhamento durante longos períodos temporais, antes da morte (Direção Geral da Saúde, 2004).

Portugal dispõe de uma RNCCI. De entre as suas valências existe a RNCP que, apesar de constituir uma resposta de apoio às pessoas em situação de dependência, não se articula com as ERPI de forma especial, constituindo uma resposta governamental para indivíduos adultos em geral e não apenas idosos. Uma vez que os Cuidados Paliativos prestados por esta rede ainda não alcançaram os níveis ideais, verifica-se a necessidade de outras estruturas distintas, nomeadamente as ERPI, acolherem os idosos que, não raras vezes, necessitam de Cuidados Paliativos (Carvalho, 2014).

Normalmente, quando ingressam num lar, os idosos já padecem de alguma doença crónica e este tipo de residências será, muitas vezes, o seu último local de vida e onde uma percentagem considerável necessitará de Cuidados de Saúde Continuados nomeadamente Cuidados Paliativos (Carvalho, 2014).

Um dos pilares básicos que deve ser mantido em consideração ao longo de todo o processo é a qualidade de vida do utente, que deve ser promovida não só pelas equipas de cuidados paliativos, mas por todos os profissionais e pessoas que rodeiam o doente com estas

necessidades, sendo eles familiares ou cuidadores formais/profissionais de saúde. As doenças crônicas que progridem com sofrimento intenso e crescente até ao momento da morte constituem um dos desafios mais relevantes para a boa prática em geriatria. Um uso adequado dos fármacos e intervenções adequadas e especializadas da equipa multiprofissional de forma interdisciplinar serão fatores determinantes na qualidade dos cuidados em fim de vida (Carvalho, 2014).

Contudo, a aplicação dos Cuidados Paliativos numa ERPI tem as suas limitações e nem sempre a sua eficácia é reconhecida. É frequente que a morte neste tipo de estruturas seja caracterizada pelo sofrimento psicológico dos residentes, uma vez que os idosos sofrem muitas vezes de solidão, indignação por dependência e mudanças indesejáveis na sua aparência física. Alguns destes residentes não têm sequer interação com os seus familiares, amigos ou figuras espirituais durante o seu processo de morte (Carvalho, 2014).

Os profissionais que constituem as ERPI têm como principais intervenções trabalhar diretamente com os utentes tendo em vista o seu bem-estar. De entre as suas funções destacam-se: receber os utentes e integrá-los, proceder ao seu acompanhamento noturno e diurno, dentro e fora dos estabelecimentos e serviços, assegurar a sua alimentação regular, recolher e cuidar dos seus utensílios, prestar cuidados de higiene e conforto, substituir as roupas das camas e casas de banho, bem como o seu vestuário e procedendo à arrumação, acondicionamento e distribuição entres os quartos e a lavandaria, requisitar, receber, controlar e distribuir os artigos de higiene, reportar à instituição ocorrências relevantes e conduzir (quando habilitado) as viaturas da instituição (Carvalho, 2014).

O Auxiliar de Ação Direta deve possuir formação profissional na área e ir renovando esta mesma formação, mantendo a sua integridade física, estabilidade e equilíbrio emocional. Deve possuir competências técnicas (conhecimentos teóricos e práticos), éticas e morais. Está incumbido de estabelecer relações de confiança e dignidade e ser capaz de assumir responsabilidades, de estar motivado e mostrar empatia pelos idosos (Carvalho, 2014).

Atualmente considera-se que a assistência em fim de vida tem ainda muitas lacunas, não só por parte dos governos mas também por parte das instituições e dos profissionais (Vinhas, 2012).

É necessário que os profissionais que trabalham nestes contextos desenvolvam as competências para cuidar da pessoa em fim de vida e sua família, de forma a otimizar os cuidados prestados. Uma boa comunicação com os familiares, particularmente com o cuidador principal, pode atenuar o seu sofrimento (Huang, et al., 2012). Também o enfermeiro o deve fazer, pois é o profissional que está permanentemente junto da pessoa doente e nomeadamente em fim de vida, sendo crucial a promoção do conforto, a satisfação das suas necessidades, evitando o seu sofrimento e, por fim, ajudando-o a morrer com

dignidade (American Nurses Association, 2016; Alves, 2013). Mas, para que tal se verifique, todos os profissionais envolvidos necessitam de conhecimentos que lhes permita agir em conformidade com a condição do doente.

Para os residentes de um lar de idosos, a possibilidade da sua morte ocorrer dentro das instalações da residência é elevada. Ainda a maioria dos cuidados em fim de vida (se não todos) são prestados neste local, que é considerado o domicílio da pessoa (Simões, 2013). Pelo facto de se verificarem muitas doenças crónicas nos residentes dos lares de idosos, faz com que a morte destes idosos seja incerta e imprevisível. Maioritariamente a morte é causada pela progressão de uma doença e é, grande parte das vezes o motivo que leva à institucionalização (Simões, 2013).

Rigby J. (2010) realizou um estudo sobre idosos em fim de vida e as suas preferências relativamente ao local da morte, que lhe permitiu auferir conclusões interessantes. Muitos idosos em fim de vida são atendidos nos hospitais, sendo que cerca de 58% das suas mortes ocorre nesse local. Contudo, os lares, por proporcionarem acomodação de longo prazo, enfrentam também esta problemática uma vez que geralmente os idosos permanecem nessas instituições até à hora da sua morte. Cerca de 17% dos idosos morrem em lares e, embora este número seja bastante considerável, a verdade é que estas instituições raramente prestam cuidados projetados para quem se encontra em fim de vida.

Para possibilitar um fim de vida com qualidade, é fundamental que cada pessoa seja avaliada individualmente e que se prestem cuidados personalizados. Esta avaliação deve ter por base uma observação e conhecimento de cada residente do lar ao longo do tempo, com foco na sua personalidade, nos seus gostos e preferências, no seu comportamento e nas suas relações. Os cuidados devem ser centrados na pessoa e devem envolver a *“gestão dos sintomas, o cuidado familiar, as relações interpessoais e interdisciplinares e trabalho em equipa”* (Simões, 2013).

Os lares de idosos têm a capacidade de incorporar na sua intervenção com o idoso a história de vida do mesmo, utilizando-a como uma base importante no cuidado a cada residente e que permite uma maior compreensão de cada pessoa e da sua família. O fato de um residente de lar manter o estatuto de pessoa residente ou de utente apesar de se encontrar em fim de vida, está relacionado com a manutenção da identidade, autonomia, respeito, privacidade e dignidade, o que transmite a ideia de distanciamento do estatuto de doente ou paciente, vulgarmente utilizado por exemplo em ambiente hospitalar, ao qual se associam características como o isolamento, dependência e desvalorização (Simões, 2013).

Foram enumerados os elementos que, idealmente, compõem os cuidados em fim de vida num lar de idosos, sendo eles (Simões, 2013, p.54):

- “Cuidados holísticos, individualizados e contínuos”;
- “Uso adequado de tratamentos”;
- “Planeamento antecipado dos cuidados”;
- “Controlo de sintomas”;
- “Trabalho em equipa”;
- “Respeito pela personalidade e história de vida do idoso”;
- “Boa relação com a família do idoso”.

Também Rigby J. (2010) concluiu no seu estudo que, para os residentes de lares de idosos o local ideal para atender às suas necessidades paliativas é provavelmente o próprio lar, onde passam as últimas semanas, meses ou anos de vida e não o hospital onde, muitas vezes, passam os momentos finais antes da morte.

Por outro lado, os lares de idosos, apesar de prestarem cuidados de saúde, não têm um apoio efetivo por parte do SNS e a legislação existente é ambígua no sentido em que não apoia a prestação efetiva de cuidados de saúde nestas instituições. Os cuidados paliativos em lares são indefinidos, o que não é surpreendente devido às barreiras e obstáculos presentes à prestação destes cuidados nestas instituições (Simões, 2013).

No seu estudo sobre a perceção dos cuidados em fim de vida em lares de idosos Marshall, et al. (2011) concluiu que 80% dos cuidados dos residentes são entregues a cuidadores formais sem experiência nem formação, com salários baixos e com elevada rotatividade de pessoal, o que limita a eficácia da formação e da qualidade e a adequação dos cuidados prestados, assim como a continuidade dos mesmos. Por outro lado, os enfermeiros destas instituições fornecem alguns cuidados mas, maioritariamente trabalham como gestores de casos, assumem a responsabilidade primária na assistência aos residentes e prestam cuidados técnicos em atos isolados. Existe ainda a problemática de que a maior parte dos enfermeiros que trabalham em lares de idosos são, frequentemente, recém-licenciados e sem qualquer experiência anterior que lhes permita uma maior agilidade na sua prática e sem formação na área específica do cuidado ao idoso ou ao doente em fase final de vida. Os médicos estão presentes fisicamente raras vezes, mas mesmo assim continuam a ser os responsáveis pelo tratamento (Marshall, et al., 2011).

Em suma, a ausência de médicos e enfermeiros, o rácio reduzido de prestadores de cuidados formais, a falta de comunicação e coordenação com os hospitais locais, a intensidade da regulamentação e burocracia, a influência das famílias e a preocupação contínua com os lucros por parte de quem gere estas instituições faz com que sejam incalculáveis os obstáculos à prestação de cuidados em fim de vida com qualidade (Marshall, et al., 2011).

Apesar de todos estes fatores negativos, a verdade é que os lares de idosos apresentam inúmeras vantagens que os distinguem da assistência hospitalar. As pessoas que neles passam os seus últimos dias de vida fazem-no num local em que lhes é prestado cuidados de saúde

mas que, em simultâneo, é a sua residência, onde o conforto e o direito à privacidade imperam e, por isso, tem o potencial de ser mais pessoal e individualizado do que um hospital. Embora a qualidade dos cuidados nos lares de idosos seja frequentemente limitada pela alta rotatividade de pessoal e por um baixo investimento, a associação entre os cuidados de saúde e os cuidados sociais são capazes de satisfazer as necessidades do idoso em fim de vida (Simões, 2013). O quadro 4 ilustra os fatores positivos e negativos que influenciam os cuidados em fim de vida nos lares de idosos de acordo com o estudo de Simões (2013).

Fatores positivos	Fatores negativos
Relacionamento próximo com o doente	Relacionada com o residente: -Idade avançada -Presença de doenças crónicas -Fragilidade -Múltiplas perdas -Institucionalização
Relação de continuidade	Relacionados com os profissionais: -Formação insuficiente -Falta de supervisão -Deficiente trabalho em equipa -Mitos e crenças culturais
Ambiente seguro e “caseiro”	Relacionados com os cuidados: -Ênfase na reabilitação -Obstinação terapêutica -Pobre controlo de sintomas
Naturalidade da morte	Relacionados com a família: -Comunicação deficiente -Expectativas irrealistas -Paternalismo
	Relacionados com a organização: - Normas e regras de funcionamento - Colaboração deficiente - Escassez de recursos

QUADRO 4: Fatores que influenciam os cuidados em fim de vida nos lares de idosos.

Em conclusão, Simões (2013, p. 57) afirma que,

O sucesso desses cuidados oferece uma vantagem de três vias: para os idosos residentes oferece a escolha de uma boa morte, para as instituições ao permitir que cumpram verdadeiramente a sua missão de cuidar dos seus residentes na última fase da vida, e para os sistemas de saúde, em que recursos e meios escassos não serão desperdiçados em tratamentos fúteis.

Os lares são locais onde se prestam cuidados de saúde e que recebem diariamente idosos em fase final de vida. A legislação existente apresenta falhas e não decreta estas situações, sendo que estas pessoas são incluídas na legislação como residentes e não como doentes. Os profissionais de saúde que integram estas instituições, no geral, não são detentores de formação e conhecimento que lhes permita cuidar desta tipologia de doentes com a qualidade e rigor necessários. E, por outro lado, o número de horas alocados para os prestadores de cuidados formais (enfermeiros, médicos e outros) é insuficiente para o tipo

de residentes que não têm apenas um novo domicílio mas estão numa instituição porque ou não têm família, ou não têm possibilidades de ter cuidados de saúde em casa. Muitas das vezes os idosos são deslocados para o lar e têm vários problemas de saúde detetados em internamentos hospitalares, mas pela impossibilidade de permanecerem nos hospitais, integram o lar, na expectativa de que a instituição solucione os seus problemas

O cuidado ao doente em fim de vida implica uma visão holística sobre a própria pessoa e exige um planeamento de cuidados diferenciado, capaz de atuar com vista à promoção do conforto e alívio do sofrimento. O profissional só é capaz de o fazer se possuir formação neste âmbito.

Assim, tomando estes pontos como uma reflexão, a análise metodológica que se segue pretende espelhar estes problemas e compreender se a realidade que emergiu dos estudos mencionados se coaduna com a realidade naturalista, observada durante as observações em campo.

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A revisão de literatura apresentada no capítulo I permitiu concluir que existem estudos que abordam a temática em estudo nesta dissertação: idosos em fase final de vida num lar.

Este segundo capítulo procura clarificar e explicar os aspetos de natureza metodológica que orientaram o estudo, ou seja todas as questões que se relacionam com o planeamento e execução deste projeto e encontra-se dividido em dois subcapítulos.

Primariamente apresenta-se a contextualização do estudo procedendo à sua justificação e finalidade, abordando as questões de investigação e os objetivos do estudo.

No segundo capítulo pretende-se proceder à descrição e fundamentação das opções tomadas ao longo de todo o percurso de investigação, nomeadamente no que diz respeito aos métodos adotados. Caracteriza-se o contexto da investigação, a dinâmica da observação utilizada, os aspetos éticos e legais, assim como a validade interna e externa do estudo.

Este é um estudo observacional, de natureza qualitativa, exploratório, descritivo e transversal, que incide sobre o fim de vida em idosos que se encontram institucionalizados num lar de idosos.

1. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

A metodologia de investigação consiste num assunto deveras importante porque é explicativo do objeto de estudo, objetivos, motivação que nos levou a estudar o problema, contexto da investigação, instrumentos de colheita de dados utilizados, tratamento dos dados e os aspetos éticos e legais inerentes.

Conforme temos vindo a explicar no capítulo anterior, o aumento da esperança de vida e processo de envelhecimento traz problemas de situações de doença crónica e progressiva que afetam a autonomia e a capacidade das pessoas, tornando-as dependentes e incapazes.

As respostas sociais para os cidadãos com perda de autonomia e com doença crónica incluem como opção o alojamento em ERPI, seja ele a título temporário ou permanente.

É fundamental que a ERPI permita um contexto personalizado, dotado de humanização e que tenha em conta as efetivas necessidades específicas de cada situação, tendo sempre como horizonte que os seus clientes são o centro de toda a atuação e que o meio familiar e social de cada indivíduo é parte integrante das suas vivências, o que pressupõem, entre outros aspetos, a perspetiva do respeito e promoção dos seus direitos humanos.

É comum, e na nossa experiência e prática profissional como enfermeira tem-nos mostrado isso, que as ERPI recebem idosos com dependências elevadas e para os quais a medicina já nada tem a oferecer, como são exemplo os casos de pessoas em fase final de vida. Para muitos o ingresso numa ERPI representa passar a estar dependente de outro, na sua grande maioria devido a acidentes vasculares cerebrais ou mesmo a estados demenciais, cujo controlo sintomático não se revela eficaz. Frequentemente estes idosos acabam por ser encaminhados para as urgências hospitalares, sofrendo, nesses locais intervenções de diagnóstico e de tratamento invasivas, dolorosas, características por vezes de obstinação terapêutica, terminando por morrer sozinhos e longe do seu domicílio ou familiares.

Fomos assistindo a um grande número de utentes em ERPI que se encontram em fase final de vida, que hoje compreendemos ser uma situação paliativa, sobre os quais devem imperar cuidados com vista à promoção do conforto e que perspetivam única e exclusivamente um fim de vida digno, num ambiente que lhes passa a ser familiar, mas onde, infelizmente, muitas vezes os profissionais de saúde que constituem as equipas multidisciplinares, não estão preparados para lidar com os problemas apresentados nem capazes de identificar as

corretas necessidades destes idosos. Ora, a identificação dos idosos com necessidade de cuidados paliativos é crucial para que exista uma adequação dos cuidados e para que a equipa multidisciplinar possa intervir de forma mais adequada.

O facto de termos trabalhado numa ERPI e estarmos por dentro da noção de cuidados paliativos em fim de vida fez com que seleccionássemos este tema para o nosso estudo por o considerarmos uma mais-valia no acompanhamento destes idosos que têm direito a uma morte serena e com o máximo de dignidade. Quisemos com este estudo tentar perceber se efetivamente os idosos acamados na nossa instituição estavam mesmo em fim de vida; se esse fim de vida poderia ser conotado com uma situação de fim de vida paliativa e se efetivamente os cuidados de suporte eram cuidados adequados ao alívio do sofrimento.

Relatada a motivação para este estudo, passamos a apresentar os seus objetivos e o contexto da investigação.

1.1. Questões e objetivos de investigação.

A curiosidade pela investigação e por todo o processo que lhe é inerente não foram exceção neste trabalho. A revisão da literatura anteriormente efetuada, possibilitou o levantamento da evidência produzida até ao momento e permitiu compreender que a temática selecionada é pertinente e o seu estudo é vantajoso para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Assim, após a questão de investigação inicial que motivou o estudo desta temática - existem idosos em fase final de vida num lar?, foram definidas outras questões (Q) de investigação que se tornaram orientadoras de todo o processo e decisões ao longo do mesmo:

Q1: Existem idosos em fim de vida no lar?

Q2: Quem são estes idosos?

Q3: Quais as necessidades dos idosos em fase final de vida num lar?

Q4: Quais os cuidados de que são alvo os idosos em fase final de vida num lar?

Q5: Quem cuida destes idosos em fase final de vida no lar?

Q6: O que visam os cuidados de saúde prestados aos idosos em fase final de vida num lar?

Q7: Os profissionais de saúde têm noção da condição em que estes idosos se encontram?

Posto isto, importa ainda mencionar quais os objetivos desta investigação, ou seja aquilo que se pretende com a realização da mesma, sendo eles:

O1: Observar a prática de cuidados a estes idosos em fase final de vida num lar;

O2: Identificar as necessidades de cuidados em idosos em fase final de vida num lar;

O3: Observar quem executa as intervenções aos idosos em fase final de vida no lar;

O4: Perspetivar um plano de formação *standard* de cuidados adequados a idosos com necessidade de cuidados paliativos em fase final de vida num lar.

Tendo em conta o limite temporal imposto para a realização do estudo e a inexperiência na área da investigação, revelou-se fundamental programar o trabalho ao longo do tempo disponível, tendo-se, por isso, elaborado um cronograma com a distribuição das tarefas inerentes a todo o processo de investigação (FIGURA 6).

		Ano 2016			Ano 2017									
Mês		O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O
Tarefas	Revisão da literatura													
	Definição do tema, questões e objetivos													
	Elaboração do projeto de investigação													
	Construção dos instrumentos de medida													
	Trabalho de campo													
	Análise dos dados obtidos													
	Elaboração do relatório de investigação													
	Entrega do relatório de investigação													

FIGURA 6: Cronograma do processo de investigação.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

As opções metodológicas dizem respeito à escolha do método, dos instrumentos de medida, da forma de colheita de dados e à forma como estas vão ser tratados para posteriormente serem apresentados. Torna-se assim uma *“responsabilidade de cada enfermeiro o engajamento, em um ou mais papéis, ao longo do continuum de participação em pesquisas”* (Polit, et al., 2011, p.23).

A investigação em enfermagem é *“uma investigação sistemática que apresenta dados sobre problemas importantes para os enfermeiros”* (Polit, et al., 2011, p.29). Por outro lado, a investigação em enfermagem é conduzida por dois paradigmas básicos, nomeadamente o paradigma positivista (associado à pesquisa quantitativa) e o paradigma naturalista (associado ao paradigma qualitativo). Como é evidente, o nosso objeto de estudo é um objeto complexo, pois trata-se de estudar o fim de vida dos idosos num lar. Tal como refere Polit et al. (2011), no paradigma qualitativo os investigadores dão mais ênfase à compreensão das experiências humanas e à forma como ocorrem essas vivências realizando, para tal, uma colheita de dados através de procedimentos flexíveis, efetuados em campo.

A metodologia utilizada nesta dissertação é a metodologia qualitativa. Os investigadores do foro qualitativo realizam um trabalho de campo inserindo-se nos cenários naturais, uma vez que é esse o contexto que lhes interessa, no sentido de observar e compreender as experiências das pessoas (Polit, et al., 2011). Assim, os estudos humanos envolvem dois grupos de pessoas distintas: os que fazem a pesquisa propriamente dita e aqueles que fornecem a informação.

Na metodologia qualitativa, o projeto de investigação tende a evoluir ao longo do estudo. Contudo, se não existir um desenho daquilo que se pretende, o investigador pode vir a deparar-se com inúmeras restrições. Assim, os investigadores qualitativos necessitam de desenhar o estudo, por forma a antecipar estratégias necessárias para que o projeto que estão a elaborar possa responder às questões que motivaram a investigação e contribuir para o estudo do fenómeno (Polit, et al., 2011).

Como já foi mencionado anteriormente, os estudos qualitativos centram-se nas experiências humanas, característica fundamental a partir da qual emergem as questões acerca da investigação, seleção da amostra, forma de analisar os dados e o próprio alcance da pesquisa. É, por isso, fundamental que o investigador reflita acerca do desenho e daquilo que pretende realmente com o estudo (Benjumea, 2015).

Para além de este ser um estudo qualitativo, é um estudo essencialmente observacional que tem por base um trabalho de campo que Polit et al. (2011) e Spradley (1980) caracterizam como uma metodologia etnográfica. Esta metodologia propicia o conhecimento com base na análise da experiência dos participantes no campo, incluindo a cultura do próprio contexto. Na Enfermagem, os estudos etnográficos procuram a interpretação de significados associados às experiências observadas. A etnografia é, neste sentido, um trabalho para descrever uma cultura local (Michel, et al., 2013; Spradley, 1980). Polit et al. (2011), no seu livro sobre investigação, refere que os estudos observacionais e etnográficos representam “*estudo de padrões, estilos de vida e experiências de um grupo cultural específico de modo holístico*”.

Spradley (1980), referindo-se ao papel do investigador explica que este, o etnógrafo, deve ir para além da observação do comportamento e dos estados emocionais das pessoas, inquirindo sobre o significado de determinado comportamento e/ou sentimento, explorando todos os aspetos que lhe são inerentes. Nesse sentido, a observação desempenha um papel preponderante no processo de colheita de dados e, conforme sugere o autor, esta pode ser feita com recurso a notas de campo, em forma de diários ou relatos, que irão fornecer as bases para uma posterior análise e interpretação dos mesmos no referido contexto.

No seu livro intitulado *Participant Observation*, Spradley (1980) afirma que observação participante nos estudos etnográficos se inicia com o projeto de pesquisa, a formulação das perguntas etnográficas, com a posterior recolha dos dados etnográficos no contexto, o registo dos dados etnográficos, a análise dos dados obtidos e a redação do relatório, que nos vai permitir descrever aquilo que foi observado e registado (Spradley, 1980, p. 29).

Findo o enquadramento metodológico do projeto de investigação que queremos levar a cabo, importa agora compreender a tipologia de estudo adotada neste trabalho. Tratando-se de um estudo observacional, qualitativo, exploratório e descritivo (cuja colheita de dados ocorre num contexto específico), intenta perceber o que existe lá, descrevendo-o da forma mais naturalista possível.

2.1. Observação Participante e Instrumentos para a Recolha de Dados

As observações naturalistas, geralmente, são realizadas em campo através da Observação Participante (OP) ou não participante. O observador participante “*toma parte no funcionamento do grupo estudado e esforça-se para observar e registar informações dentro de contexto e experiências relevantes para os participantes*” (Polit, et al., 2011, p.387).

Este trabalho de campo foi caracterizado por uma observação do tipo observação participante, segundo Spradley (1980). Os seus objetivos vão muito além de uma descrição pormenorizada dos componentes que constituem uma situação. Esta técnica permite emergir numa cultura própria, percebendo-lhe melhor o sentido, a orientação e a dinâmica de cada momento (Spradley, 1980).

Malinowski foi o pioneiro no uso da OP. Passados muitos anos, esta técnica é largamente utilizada, e é uma técnica de eleição para os investigadores que anseiam compreender as pessoas e as suas atividades num determinado contexto de ação, uma vez que a observação permite emergir na cultura das práticas, favorecendo a análise indutiva e compreensiva dos dados.

A técnica de OP foi portanto o método utilizado. Requer a necessidade de eliminar deformações consideradas subjetivas para que possam haver uma correta compreensão dos factos, no próprio contexto, alvo da observação. A utilização deste método é geralmente completada com uma entrevista livre, que tem como objetivo perceber o significado e sentido das interações entre os diferentes participantes do contexto. A sua utilização exige que se reúnam alguns critérios como são exemplo a definição de objetivos, o planeamento sistemático, validação e verificação precisas e controladas (Correia, 2009). No projeto de investigação em curso, a validação controlada é feita com a análise documental e o questionamento aos diretos participantes para percebemos significados e sentidos.

Para Spradley (1980), na abordagem por OP há que sublinhar que os objetivos vão muito além da mera descrição dos componentes de uma situação, uma vez que permitem a identificação do sentido, a orientação e a dinâmica de cada momento observado. Este tipo de observação permite, face à intersubjetividade de cada momento, uma apreensão da realidade, desde que estejam reunidos os aspetos essenciais no campo da observação.

A OP é dinâmica e envolve o investigador, e em simultâneo, é um instrumento na recolha de dados e na sua interpretação. É essencial que o observador esteja consciente dos seus estereótipos culturais e que seja capaz de desenvolver a sua capacidade de introspeção. Esta capacidade pode não parecer objetiva mas é uma ferramenta que todos usamos para compreender novas situações e quando tencionamos compreender o significado das interações e ações de um grupo de participantes, num determinado contexto em estudo (Spradley, 1980).

O mesmo autor na sua obra "*Participant Observation*", alerta ainda para a necessidade de o investigador se familiarizar com o papel de observador e compreender os níveis distintos de participação possíveis, que vão conduzindo a diferentes níveis de envolvimento com uma participação que começa nula, ou baixa, até que progride de passiva a moderada a ativa e completa (Spradley, 1980).

Muitos autores, como é exemplo Correia, (2009) defendem que, de acordo com o desenho de estudo, a OP poderá ser mais estruturada se for utilizado um guia de observação, cujos itens são definidos previamente tendo em conta os objetivos de estudo. Este guião revela-se como um auxílio precioso que previne a dispersão do observador, redirecionando-o constantemente para o seu objetivo de estudo, embora, por vezes seja considerada por muitos como um instrumento restritivo, comparativamente aqueles em que se verifica uma observação mais livre e não estruturada, do tipo naturalista. Contudo, esta última faz com que o investigador vá para o seu campo sem um roteiro prévio o que leva muitas vezes a que este se disperse na colheita de dados.

Considerando o tempo limitado que tínhamos para a observação participante, foi nossa opção contruir um “guião” (ANEXO V) com questões orientadoras e que dessem reposta á nossa investigação, baseando-se essas perguntas nos estudos que suportaram a nossa revisão de literatura (Scoping Review).

A OP permite observar as atividades das pessoas, as características físicas da observação e o ponto de vista social, levando a que o investigador se sinta parte integrante da realidade que observa (Spradley, 1980).

Na OP o papel desempenhado pelos observadores no grupo em estudo é importante, uma vez que “[...] a sua posição social determina o que eles provavelmente vão ver” (Polit, et al., 2011, p. 388). Os observadores têm de superar pelo menos dois obstáculos por forma a assumirem um papel satisfatório para com os participantes: entrar livremente no grupo social sob investigação e estabelecer uma atmosfera de harmonia e confiança para com o grupo. Sem a permissão de acesso o estudo fica impossibilitado de prosseguir. Por outro lado, sem a aceitação do grupo o investigador fica limitado ao conhecimento distorcido que este possa apresentar. O objetivo do investigador é precisamente ultrapassar o conhecimento distorcido, penetrando nas experiências e comportamentos naturais do grupo (Polit, et al., 2011).

A pesquisa qualitativa pode ser longitudinal ou trasnversal . Atendendo ao limite temporal para a realização do estudo (de março a maio de 2017), considerou-se o estudo do tipo trasnversal, dado que os idosos ora vão entrando, ora vão falecendo e em que se colheram os dados durante um período de tempo delimitado, contando-se com os idosos em fim de vida no lar naquele período temporal (Polit, et al., 2011).

2.2.Contexto da investigação: ambiente, população e amostra

Definido o contexto do estudo e da ERPI, lar de idosos do CSC, redigiram-se os pedidos de autorização à direção da instituição selecionada (ANEXO I). O pedido foi acompanhado por

uma sinopse do estudo, assim como pelo guia de observação participante (ANEXO V) e o formulário de consentimento informado (ANEXO III). O pedido à direção foi entregue por mão própria, no dia marcado pela direção para a realização de uma pequena entrevista. Nesta entrevista foi exposto que se pretendia estudar, assim como o projeto para levar a cabo esta investigação. Após deferida a autorização, conforme ANEXO I, partiu-se para a realização do trabalho de campo.

2.2.1. Contexto do Estudo

O presente estudo foi realizado nas instalações da Estrutura Residencial do Centro Social de Calendário (CSC). O CSC é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), fundada em 1982.

A sua sede está situada na Rua de S. Julião, nº 720, na freguesia de Calendário, na cidade de Vila Nova de Famalicão. O CSC dispõe de seis respostas sociais distintas, nomeadamente: Centro de dia, creche, jardim-de-infância, Centro de Atividades dos Tempos Livres, apoio domiciliário e o lar (ERPI). O contexto de investigação foi o lar de idosos.

O lar de idosos dos CSC é uma valência que representa um investimento de cerca de 2,5 milhões de euros e que resulta da aprovação de uma candidatura apresentada pelo CSC ao Programa Operacional de Potencial Humano para a construção de raiz de um lar de idosos com 60 camas, e que se encontra em funcionamento desde 2014.

As 60 camas estão divididas por 20 quartos individuais (com um cama) e 20 quartos duplos (com duas camas). Os quartos podem encontrar-se nos pisos 0 e 1 da instituição e estão divididos por 4 alas distintas, sendo que no piso 0 se situa a ala azul (à esquerda) e a ala laranja (à direita) e no piso 1 a ala vermelha (à esquerda) e a ala verde (à direita). A divisão por alas facilita aos utentes um melhor reconhecimento acerca da localização do seu quarto e foi pensada tendo em conta a diminuição da memória associada ao envelhecimento, assim como a elevada prevalência de patologias demenciais). Em cada ala existe uma sala de estar, onde os residentes podem receber as suas visitas, promovendo um ambiente de convívio.

Todos os quartos possuem uma casa de banho própria, que se encontra adaptada com dispositivos adequadas a cada idoso, e em todos eles existem camas articuladas. O lar dispõe de um elevador para os idosos circularem entre os pisos e ainda de carrinhas adaptadas, que permitem o transporte dos idosos dependentes ao exterior.

O refeitório situa-se no piso 0. É um espaço amplo e harmonioso que permite aos idosos usufruírem das suas refeições com a maior comodidade. A ementa é atualizada semanalmente pela nutricionista da instituição e as refeições são confeccionadas diariamente pela cozinha nas instalações da instituição, incluindo o pequeno-almoço, reforço da manhã, almoço, lanche, jantar e ceia.

No segundo piso localizam-se os gabinetes técnicos, assim como o gabinete da diretora da instituição. É também neste piso que se localiza o gabinete médico e de enfermagem, assim como a sala de fisioterapia e da terapia de *snoezelen*. Este piso possui ainda duas salas amplas: a sala de atividades e a sala de estar, com televisão, sofás e cadeirões.

A instituição possui ainda uma sala polivalente, onde os utentes fazem ginástica cerca de duas vezes por semana e ainda outras atividades programadas. Apresenta um jardim amplo e uma horta para todos os que quiserem fazer os seus cultivos.

O número de funcionárias do lar vai oscilando, assistindo-se a uma grande rotatividade destes profissionais (nomeadamente das auxiliares de ação direta). No momento da realização do trabalho de campo, o lar conta com um total de 50 funcionárias, das quais 3 são enfermeiras, 1 nutricionista, 1 médica, 1 assistente social, 2 psicólogas, 1 fisioterapeuta, 1 terapeuta ocupacional, 1 animadora sociocultura, e 39 auxiliares de ação direta. Nem todos os profissionais que trabalham na instituição participaram no estudo, uma vez que apenas foram incluídos aqueles em ligação direta com os idosos selecionados.

No momento do estudo, o lar apresenta lotação completa, tendo no total 60 residentes, dos quais apenas 20 são autónomos. Cerca de 25 idosos são parcialmente dependentes, necessitando de ajuda de terceiros no domínio do autocuidado, isto é nas suas atividades de vida diárias. Por fim, existem 15 idosos que são acamados e totalmente dependentes em todos os domínios do autocuidado.

2.2.2.Caraterização dos Participantes

O presente estudo visa a compreensão dos cuidados prestados aos idosos em fase final de vida. Neste trabalho de campo selecionaram-se os idosos em fim de vida com base nos critérios já apresentados anteriormente, bem como se observaram as práticas dos profissionais que os cuidaram ao longo do período de observação. Dado que estes idosos estão durante bastante tempo no lar, o estudo não procurou fazer o seguimento longitudinal,

mas sim transversal, selecionando um conjunto de idosos que naquele espaço de tempo reuniam os critérios de seleção.

Assim, além dos idosos selecionados para o estudo, todos os intervenientes no processo de cuidados a estes idosos (médica assistente, enfermeiras, nutricionista, psicólogas, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, e auxiliares de ação direta) foram observados, totalizando 27 profissionais, cuja caracterização pode ser analisada no quadro seguinte (QUADRO 5). Importa salientar que todos os elementos, independentemente da sua categoria profissional, são do sexo feminino.

Profissional	Idade	Categoria Profissional	Tempo exercício profissional	Habilitações Académicas	Formação Curso	Formação em CP
1	27	Enfermeira	3 Anos	Licenciatura	Licenciatura Enfermagem	Sim
2	26	Enfermeira	4 Anos	Licenciatura	Licenciatura Enfermagem	Não
3	23	Enfermeira	1 Ano	Licenciatura	Licenciatura Enfermagem	Não
4	36	Médica	5 Anos	Medicina Interna	Medicina	Sim
5	25	Terapeuta Ocupacional	1 Anos	Licenciatura	Licenciatura Terapia Ocupacional	Sim
6	26	Nutricionista	3 Anos	Licenciatura	Licenciatura Nutrição	Não
7	25	Psicóloga	3 Anos	Licenciatura	Licenciatura Psicologia	Não
8	34	Assistente social	6	Licenciatura	Licenciatura Serviço Social	Não
9	25	Animadora Sociocultural	3 Anos	Licenciatura	Licenciatura Animação Sociocultural	Não
10	27	Fisioterapeuta	3 Anos	Licenciatura	Licenciatura Fisioterapia	Não
11	18	Auxiliar de Ação Direta	1 Anos	12º Ano	Técnico Auxiliar de Saúde	Sim
12	52	Auxiliar de Ação Direta	2 Anos	9º Ano	Geriatria	Não
13	45	Auxiliar de Ação Direta	3 Anos	12º Ano	Geriatria	Não
14	28	Auxiliar de Ação Direta	2 Anos	Licenciatura	Licenciatura Recursos Humanos	Não
15	23	Auxiliar de Ação Direta	1 Ano	9º Ano	Geriatria	Não
16	23	Auxiliar de Ação Direta	4 Anos	12º Ano	Técnico de Animação Sociocultural	Não
17	44	Auxiliar de Ação Direta	3 Anos	9º Ano	Geriatria	Sim
18	56	Auxiliar de Ação Direta	1 Ano	9º Ano	Geriatria	Não
19	36	Auxiliar de Ação Direta	1 Ano	12º Ano	Técnica Administrativa	Não
20	32	Auxiliar de Ação Direta	5 Anos	12º Ano	Técnico Auxiliar de Fisioterapia	Não
21	22	Auxiliar de Ação Direta	4 Anos	12º Ano	Técnico de Animação Sociocultural	Não

22	19	Auxiliar de Ação Direta	1 Ano	12º Ano	Técnico Auxiliar de Saúde	Não
23	35	Auxiliar de Ação Direta	5 Anos	12º Ano	Geriatria	Não
24	53	Auxiliar de Ação Direta	2 Anos	Licenciatura	Licenciatura em Educação Básica	Não
25	48	Auxiliar de Ação Direta	2 Anos	9º Ano	Técnico Auxiliar de Saúde	Não
26	30	Auxiliar de Ação Direta	1 Ano	12º Ano	Técnico Auxiliar de Saúde	Não
27	49	Auxiliar de Ação Direta	2 Anos	12º Ano	Técnico Auxiliar de Saúde	Não

QUADRO 5: Caracterização dos recursos assistenciais.

Da análise do quadro anterior podemos aferir as seguintes apreciações (QUADRO 6):

- A média de idades dos profissionais da equipa multidisciplinar é de 32,85 anos, sendo por isso uma equipa maioritariamente jovem;
- Participaram no estudo três enfermeiras, uma médica assistente, uma terapeuta ocupacional, uma nutricionista, uma psicóloga, uma assistente social, uma animadora sociocultural, uma fisioterapeuta, uma assistente social e dezassete auxiliares de ação direta;
- Em média, o tempo de exercício profissional é de 2,66 anos;
- Das 27 profissionais, apenas 5 já tiveram algum tipo de formação na área dos Cuidados Paliativos, sendo que 22 nunca ouviram falar acerca dos mesmos e não sabem em que consistem. Das 5 que ouviram falar, o tipo de informação obtida baseia-se apenas em pequenas formações de compreensão simples acerca dos cuidados paliativos. Nenhum dos profissionais tem formação académica especializada em cuidados paliativos.

Nº de elementos dos recursos humanos (n= 27)	
Género	Feminino (n=27) Masculino (n=0)
Média de idades	32,85 Anos
Média de tempo de experiência profissional	2,66 Anos
Formação em cuidados paliativos	Sim (n=5) Não (n=22)

QUADRO 6: Caracterização da idade, experiência profissional e conhecimento sobre Cuidados Paliativos dos recursos humanos.

Considera-se população a “*agregação total de casos em que se está interessado*” (Polit, et al., 2011, p. 340). Para a realização deste estudo considerou-se como população todos os idosos residentes no lar, durante o período compreendido entre março e maio de 2017, com especial atenção para os residentes em fase final de vida.

A amostra é definida como “*um subconjunto dos elementos da população*” (Polit, et al., 2011, p. 341). No presente estudo, a amostra foi selecionada intencionalmente, sendo que reuniu dois critérios de base:

- Residentes em lar de idosos, acamados, com elevado grau de dependência e incapacidade;
- Os residentes devem apresentar necessidade de cuidados em fim de vida;

Primariamente, foi efetuada uma análise do processo clínico de todos os 60 idosos residentes no lar com a finalidade de identificar os diagnósticos médicos de cada um e perceber se eventualmente algum deles tinha um diagnóstico de doente em “condição paliativa”, verificando-se que nenhum deles tinha essa referência. Posteriormente, foram selecionados para o estudo aqueles que se encontram em fase final de vida, em função dos resultados obtidos nos estudos, cumprindo critérios de identificação e inclusão, nomeadamente os citados por Gonçalves (2016, p.20):

- 1.O doente estar acamado;
- 2.O doente estar semicomatoso;
- 3.O doente ser capaz de tomar apenas alguns golos de líquido;
- 4.O doente não é capaz de tomar comprimidos.

A consulta dos processos clínicos pretendeu uma avaliação e um conhecimento prévio de cada idoso, relativamente à sua condição de saúde e patologias de base. Toda a informação recolhida foi registada no guia de observação de cada um dos idosos, por forma a facilitar consultas posteriores e a organização da informação.

Os períodos de OP foram múltiplos e os dados foram registados no instrumento previamente construído para o efeito, isto é o guia de OP.

Dos 60 idosos do lar, verificou-se que, segundo a análise dos processos clínicos, 15 eram casos possíveis de doentes paliativos, uma vez que possuem doenças incuráveis, incapacitantes e progressivas. De seguida, e novamente com auxílio aos critérios encontrados na revisão de literatura (*Scoping Review*), destes 15 foram apenas elegidos para serem alvos de observação, aqueles que se encontram em fase final de vida, dos quais foram selecionados 8 idosos. Importa ressaltar que entre o período de seleção e o início das observações propriamente ditas, 2 desses utentes faleceram, pelo que restaram então 6 utentes em fase final de vida, residentes no lar de idosos, para serem observados (FIGURA 7).

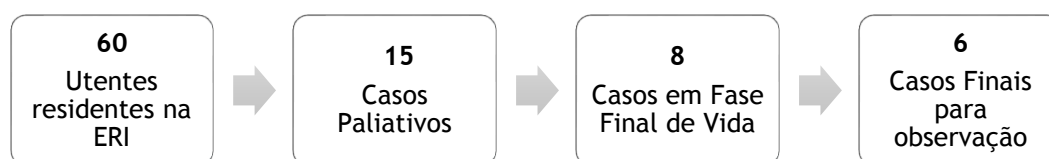


FIGURA 7 - Figura ilustrativa da seleção dos casos em observação.

Uma vez selecionada a nossa amostra, importa fazer uma caracterização dos idosos constituintes da amostra, no que respeita à sua idade, sexo, e diagnóstico médico que apresentam, e grau de dependência que apresentam (QUADRO 7).

Casos	Idade	Sexo	Diagnóstico médico	Diagnósticos médicos anteriores	Gau de dependência	Nº de Observações
A	77 Anos	F	Demência Vascular	AVC isquémico ACME em 2012; AVC na ACMD em 2011; FA paroxística; Alcoolismo; Dislipidemia.	Totalmente dependente nas AVD's	5
B	94 Anos	F	Patologia Neurológica; AVC Hemorrágico	HTA; Dislipidemia;	Totalmente dependente nas AVD's	5
C	79 Anos	M	Quadro demencial; Parkinson	Anemia Crónica.	Totalmente dependente nas AVD's	5
D	81 Anos	F	Demência; Alzheimer; Parkinson.	Paralisia das cordas vocais; IR tipo I; HTA.	Totalmente dependente nas AVD's	5
E	84 Anos	F	Demência não especificada	Fibromioma do útero; Glomerulonefrite; Dislipidemia; HTA;	Totalmente dependente nas AVD's	5
F	87 Anos	F	Doença Renal Crónica (estadio V)	TVP; DM 2 insulino tratada; HTA; Dislipidemia; Cardiopatia hipertensiva; Hipotiroidismo pós tiroectomia; TCE com hematoma subdural.	Totalmente dependente nas AVD's	3

QUADRO 7: Caracterização dos idosos incluídos no estudo (Legenda: F=feminino; M= masculino).

A análise de dados recolhidos permitiu a organização do quadro anterior, tendo em conta os casos selecionados, o número de observações e os critérios que cada caso apresenta a fim de serem selecionados para o estudo. Assim, da análise do quadro podemos concluir que: os casos A, B, C, D, E foram, cada um deles, alvo de 5 observações distintas (em dias e momentos distintos); o caso F foi alvo de 3 observações distintas;

Totalizam-se, assim, 28 momentos de observação distintos que correspondem a 196 horas de observação em campo. As práticas assistenciais observadas caracterizaram-se por cuidados de higiene e conforto, alimentação, mobilização e posicionamentos, visitas, entre outros) e em dias e em horários diferentes.

Queremos afirmar que existiu um “nicho de observação” que foi o lar de idosos, onde nos focamos num conjunto de casos em situação de fim de vida (idosos em final de vida) e em que na nossa observação tentamos perceber quem fazia os cuidados, o que fazia e com que significado.

2.3. Dinâmica da observação Participante

O observador participante insere-se no contexto dos cuidados e no funcionamento do grupo de trabalho que pretende estudar. Esforça-se por observar e fazer um registo de todas as informações que ocorrem naquele contexto e de todas as experiências que se possam revelar interessantes e que possam caracterizar o trabalho de campo (Polit, et al., 2011).

As formas mais comuns de registo da OP são os diários e as notas de campo, assim como fotografias e vídeos (Polit, et al., 2011). O sucesso de qualquer estudo de observação passa pela qualidade das notas que o investigador regista e deve fazê-lo o mais rapidamente possível sob pena de esquecimento de alguns pormenores observados que mais tarde possam vir a revelar-se imprescindíveis, para o entendimento de significados e sentidos.

Para obter os dados de caracterização da equipa multidisciplinar, foi solicitado que cada um dos participantes do estudo preenchesse um questionário de caracterização (ANEXO IV). As dimensões deste questionário sociodemográfico foram a idade, o sexo, a categoria profissional, as habilitações académicas, formação desenvolvida até ao momento e formação específica em Cuidados Paliativos.

A colheita de dados foi norteada pelo Guia de Observação (ANEXO V) que como já percebemos foi orientado por algumas questões com base na revisão da literatura. Para cada um dos objetivos foram projetadas questões orientadoras, para que, ao longo da investigação se pudessem anotar as interações que orientam e modelam cada item, tendo em conta o que é observado. A primeira parte do guia (correspondente ao primeiro objetivo) é constituída por 3 questões fundamentais: Quais os critérios para a prática de Cuidados Paliativos que apresentam cada idoso residente no Lar?; Qual o prognóstico do doente?; O idoso apresenta sinais e sintomas que indicam sofrimento?, que depois se dividem em outras perguntas mais objetivas e direcionadas.

Na segunda parte do Guia de Observação, constam quatro perguntas que vão de encontro ao segundo objetivo do trabalho e são elas: Quem presta cuidados ao idoso?; Quais as intervenções terapêuticas/conforto que são desenvolvidas?; Os profissionais são detentores de conhecimento acerca dos cuidados que praticam?; Que intervenções são colocadas em prática para avaliar as necessidades dos idosos?.

2.4. Aspectos éticos e legais

Após deferimento do pedido de autorização, iniciou-se o período de observação nas instalações do lar de idosos. Ao longo de todo o processo, a preocupação em assegurar a confidencialidade dos dados obtidos e o anonimato dos participantes no estudo foi uma constante. Também aos familiares dos idosos observados, foi apresentada a ideia do projeto e o pedido de autorização para a recolha de dados.

Tendo em conta as características da investigação, esteve implícito o registo de dados (segundo orientação do Guia de OP) e a realização de notas de campo, necessárias para registar a informação sobre as práticas de cuidados.

Estava ainda previsto, como já foi explicado anteriormente, o acesso aos processos clínicos dos idosos para conhecimento das suas patologias de base, assim como de outras informações relevantes, tendo-se pedido autorização para esta pesquisa.

A investigação envolveu os casos apresentados anteriormente em quadro (sendo cada um deles codificados através do código A, B, C, D, E e F), e observou os diferentes intervenientes dos cuidados, questionando-os sobre a razão das práticas observadas, no sentido de compreender as ações levadas a cabo pelos profissionais e a sua intencionalidade. Foi explicado aos participantes, individualmente, qual o objetivo do estudo, dando espaço aos mesmos para que esclarecessem as suas dúvidas e ficassem com total compreensão do objetivo desta investigação. Aos participantes coube a decisão de aceitarem (ou não) participar no estudo, sendo que todos aqueles que aceitaram participar assinaram um consentimento informado (ANEXO III) como prova da sua aceitação.

2.5. Validade Interna e Externa do estudo

A qualidade dos estudos qualitativos deve ser um foco de preocupação para o investigador. Esta qualidade passa pela realização de estudos credíveis que posteriormente possam ser aplicados noutros contextos e cujos resultados beneficiem numa melhor compreensão da prática profissional.

Na sua obra denominada *Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem*, Polit, et al. (2011) abordam a estrutura de *Lincon e Guba* que, em 1985, sugeriram quatro critérios com vista

ao desenvolvimento da fidedignidade de uma investigação qualitativa, sendo eles a credibilidade, o grau de dependência, o potencial de confirmação e o potencial de transferência.

A credibilidade de um estudo “[...] refere-se à confiança na verdade dos dados e das suas interpretações”. Por outro lado, o grau de dependência refere-se à estabilidade (confiabilidade) “[...] dos dados ao longo do tempo e de diversas condições. [...] A credibilidade de um estudo não pode ser alcançada na ausência do grau de dependência [...]” (Polit, et al., 2011, p.535).

Já o potencial de confirmação tem em conta a objetividade, ou seja “ [...] a congruência entre duas ou mais pessoas independentes sobre precisão, relevância ou significado dos dados”. Isto significa que se deve estabelecer se os dados apresentados correspondem à verdade transmitida pelos participantes e se a interpretação desses mesmos dados “não são fruto da imaginação do investigador” (Polit, et al., 2011, pp. 535-536). Por último, o potencial de transferência indica a possibilidade da pesquisa qualitativa realizada ser transposta para outras realidades distintas.

Existem algumas estratégias no sentido de aumentar a qualidade da colheita de dados em estudos naturalistas, sendo que as principais passam por dispensar o tempo suficiente para a colheita de dados e por realizar uma observação persistente por forma a reunir o maior número de dados possível. A triangulação de dados e métodos, isto é “o uso de múltiplos referentes para tirar conclusões sobre o que constitui a verdade” e ainda um registo abrangente das informações obtidas através da observação, são outras estratégias importantes com vista à qualidade dos estudos (Polit, et al., 2011, pp. 541-542).

Ao longo da realização deste estudo existiu a preocupação de efetuar uma triangulação de investigadores, isto é, além do investigador principal, existiu a preocupação de integrar a opinião de outro investigador na tomada de decisões, nomeadamente da professora orientadora desta dissertação.

Alem destas preocupações em tornar o estudo válido, importa frisar os aspetos éticos e legais já mencionados, que foram também uma constante ao longo de todo o processo.

CAPÍTULO III

ANÁLISE DE DADOS E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO

Embora a análise de dados seja um assunto a tratar na metodologia, consideramos ser oportuno aproxima-la da descrição dos resultados, para tornar mais compreensível os mesmos.

Neste capítulo é apresentada a metodologia de análise de dados, bem como os resultados obtidos no estudo. Encontra-se dividido em dois subcapítulos: no primeiro aborda-se o método de análise de dados e no segundo subcapítulo apresentam-se os resultados obtidos com o presente estudo.

1.MÉTODO DE ANÁLISE DE DADOS

No método de OP, a colheita de dados impõe obrigatoriamente a sua análise. Quer a colheita quer a análise, são métodos longos que trabalham com grande quantidade de dados, muita informação e muita relação entre esses dados. Por isso quando se pensa na análise dos dados, estamos a pensar num processo ativo e minucioso, que requer uma análise cautelosa, deliberada e repetida até à exaustão da própria análise (Polit, et al., 2011), mas que é sucessivamente um método interligado com a colheita. Este processo tem início com a transcrição dos dados, para os preparar para a sua análise. A transcrição deve ser precisa e deve refletir a experiência observada de forma válida e completa (Polit, et al., 2011).

Procuramos fazer o registo da informação e das notas de campo obtidas no contexto da observação imediatamente de seguida à própria observação. Quer isto dizer que quando temos estudos qualitativos e sobretudo de observação, é extremamente importante que após cada espaço de observação seja feita já alguma análise que nos vai pôr atentos a particularidades emergentes.

Posteriormente, o investigador deve desenvolver ou adequar o método com a finalidade de classificar os dados. O procedimento mais comum consiste em codificá-los. Após a codificação é importante em cada código identificar dimensões e categorias (*codes*). A natureza destas categorias pode oscilar de acordo com os detalhes de cada uma. Estas categorias pretendem assim agrupar conceitos e dados que se relacionam, por forma a facilitar o processo de codificação (Polit, et al., 2011).

Neste estudo os casos foram identificados da letra A à letra F e os participantes prestadores de cuidados foram codificados como: investigador (I); auxiliares de ação direta (A); enfermeiros (E) e médica assistente (M). De seguida, as dimensões em análise dos dados foram organizadas no *Atlas.ti* sob a designação *code groups*. Posteriormente, cada um destes *code groups* foi codificado em *codes* (categorias e subcategorias), correspondendo às categorias os conceitos de maior alcance e às subcategorias as características mais particulares e definidoras de cada categoria.

Contudo, e atendendo à era moderna em que nos encontramos, resolvemos recorrer a programas computadorizados especializados em análise de dados qualitativos que acabam por ser uma solução viável e mais rápida (Polit, et al., 2011), mas que, no entanto, exigiu formação com uma colega de doutoramento que já tinha perícia em utilizar este programa.

A formação foi feita em conjunto com mais colegas que estavam nesse momento a analisar dados.

Como já mencionado, elegeu-se o *software* de análise de dados *Atlas.ti*, versão 8.0. Este programa facilita a análise de dados qualitativos recolhidos por meio de métodos estruturados e semiestruturados, permitindo triangular, isto é, comparar vários textos, e constatar relações entre os diferentes *codes*. Nesta análise de dados, o investigador assume controlo da investigação.

A organização da codificação no programa *Atlas.ti* versão 8, seguiu a teoria de *Laurence Bardin* para a criação dos *codes*. Segundo esta teoria, a análise de conteúdo proposta por esta autora segue os seguintes princípios: as categorias emergentes devem ser homogéneas, exaustivas, esgotando quanto possível a totalidade de texto; devem ser exclusivas, na medida em que um mesmo elemento não pode ser classificado aleatoriamente em duas categorias diferentes; devem ser objetivas, uma vez que de codificadores diferentes devem emergir resultados iguais; e adequadas e pertinentes, isto é, adaptadas ao conteúdo e ao objetivo Bardin (2016, p. 38).

Para Polit, et al. (2011, p. 511), a análise de conteúdo qualitativo envolve um estudo do “[...] conteúdo dos dados narrativos para identificar temas e padrões proeminentes [...]”.

Bardin (2016) na sua obra intitulada “*Análise de Conteúdo*”, define esta técnica como “um conjunto de instrumentos metodológicos [...] que se aplicam a “discursos” extremamente diversificados” (Bardin, 2016, p. 11). É uma técnica de investigação que tem como finalidade a descrição objetiva, sistemática e qualitativa das comunicações, isto é, do conteúdo recolhido, que no nosso caso se caracterizou pelos textos que resultaram das notas de campo.

Segundo a autora, a análise de conteúdo tem dois objetivos principais: a superação da incerteza e o enriquecimento da leitura. Não se trata de um instrumento único, mas sim de um conjunto de apetrechos que permite fazer uma análise dos significados e dos procedimentos observados (Bardin, 2016).

Resumindo, utilizando a análise de conteúdo de *Bardin*, aliada ao *Atlas.ti*, é possível criar categorias (*code groups*) que emergem da análise textual do que foi registado aquando do trabalho de campo através da seleção de “unidades de significado” selecionadas das nossas notas de campo (denominados no *Atlas.ti* como *quotations*).

2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Posto isto, serão apresentados os resultados relativos ao trabalho de campo/observação participante.

Para facilitar esta compreensão, apresentaremos um quadro onde estão descritos os idosos que respeitaram os critérios de inclusão que levaram à identificação de que estes estariam em fase final de vida. No que respeita às patologias de base diagnosticadas medicamente nos idosos observados, podemos concluir que 5 deles apresentavam patologias do foro neurológico, nomeadamente quadros demenciais e apenas 1 apresentava outra patologia distinta, designadamente doença renal crónica. O sexo predominante da amostra é o sexo feminino (n=5), existindo apenas um do sexo masculino (n=1). A média de idades dos utentes foi de 83,67 anos (QUADRO 8).

Doente	Idade	Sexo	Diagnóstico médico	Crítérios de seleção dos idosos em fase final de vida (página 45)
A	77 Anos	F	Demência Vascular	1,4
B	94 Anos	F	Patologia Neurológica; AVC Hemorrágico	1,2,4
C	79 Anos	M	Quadro demencial; Parkinson	1,3,4
D	81 Anos	F	Demência; Alzheimer; Parkinson.	1,4
E	84 Anos	F	Demência não especificada	1,3,4
F	87 Anos	F	Doença Renal Crónica (estadio V)	1,2,4

QUADRO 8: Critérios de seleção dos idosos admitidos no estudo.

Relativamente aos *Code Groups* e *codes* emergentes, estes podem observar-se no Quadro 9.

O **code group Sinais e Sintomas** refere-se a toda a sintomatologia apresentada pelos idosos ao longo da observação e caracteriza-se pelos diferentes sinais e sintomas observados.

O **code group respeitante à Intencionalidade dos Cuidados** refere-se à justificação dada pelos profissionais que participaram nos cuidados a estes idosos, aquando da realização das suas práticas observadas.

O **code group Conforto** refere-se ao **code Conforto Físico** e **code Conforto psicológico, espiritual e social** e aqui foram registadas as intervenções realizadas pelos profissionais no âmbito destes dois tipos de conforto.

O *code group* Tomada de Decisão subdividiu-se em três *codes*: *code* Tomada de decisão, respeitante às decisões tomadas pela médica assistente; *code* Planeamento de cuidados intradisciplinares, respeitante ao planeamento de cuidados pela equipa de enfermagem; e *code* Planeamento dos cuidados Multidisciplinares, respeitante ao planeamento dos cuidados decididos pelos diferentes profissionais que constituem toda a equipa.

Por sua vez, *code group* Trabalho de Equipa também se subdividiu em três *codes*: o *code* Trabalho da equipa Intradisciplinar, respeitante ao trabalho efetuado pela equipa de enfermagem, o *code* Trabalho da equipa Multidisciplinar, que diz respeito ao trabalho em equipa e que engloba o trabalho efetuado em conjunto por diferentes categorias profissionais, e o *code* Trabalho colaborativo que diz respeito ao trabalho realizado pelas auxiliares de ação direta.

Por fim, o *code group* Comunicação tem dois *codes* associados, o *code* comunicação com o doente e o *code* comunicação com a família.

<u>Categorias (Code Groups)</u>	<u>Subcategorias (Codes)</u>
Sinais e sintomas	Tristeza, Tosse, Taquipneia, Mucosas Secas, Equimoses, Rigidez Articular, Secreções, Reflexo de Deglutição, Afastamento, Frequência cardíaca irregular; Obstipação, Alterações Gastrointestinais; Dispneia; Estado Nutricional; Anorexia; Agitação Psicomotora; Estado de Consciência; Dor; Desconforto; Respiração; Circulação; Cianose; Anquilose; Alteração da Mobilidade; Sonolência; Diarreia; Estase Gástrica; Hidratação; Intervenções para os Sinais e sintomas; Vômitos.
Intencionalidade dos Cuidados	- Intencionalidade dos Cuidados
Conforto	- Conforto Físico - Conforto Psicológico, Espiritual e Social
Tomada de Decisão	- Tomada de decisão; - Planeamento dos cuidados Intradisciplinares; - Planeamento dos Cuidados Multidisciplinares
Trabalho de Equipa	- Trabalho da Equipa Intradisciplinar - Trabalho da Equipa Multidisciplinar; - Colaborativo;
Comunicação	- Comunicação com o doente; - Comunicação com a família;

QUADRO 9: *Code Groups* e *Codes* emergentes.

No que concerne ao estado geral dos idosos em estudo, recolheram-se algumas informações pertinentes, nomeadamente acerca do estado de consciência e à incapacidade que apresentam. Sendo que um dos critérios de identificação destes idosos em fase final de vida se relacionava com o compromisso destes se alimentarem oralmente (definida através do critério “o doente é capaz de tomar apenas alguns golos de líquido”), recolheu-se informação acerca dos recursos de alimentação que apresentavam e ainda acerca da

presença de feridas ou úlceras por pressão (UP), pois são fatores indicativos da qualidade dos cuidados prestados (QUADRO 10).

Estado Geral dos idosos em estudo: condições identificadas	Frequência
Alteração do Estado de Consciência	6
Perda de autonomia/incapacidade	6
Presença de SNG ou PEG	6
Presença de Feridas ou UP's	3

QUADRO 10: Condições identificadas nos idosos em estudo.

Analisando as condições expostas no quadro anterior, podemos concluir que todos os idosos selecionados para o estudo apresentavam alterações do estado de consciência, na medida em que se apresentavam pouco reativos a estímulos, sem resposta verbal, ou com resposta motora alterada (“doente consciente, reativa a estímulos, afásica, com resposta motora limitada” (I, caso A); doente consciente, reativa a estímulos verbais por períodos” (I, caso B); “doente consciente, com abertura espontânea dos olhos, reativo apenas a estímulos dolorosos” (I, caso C); doente consciente, com abertura espontânea dos olhos, reativa a estímulos verbais” (I, caso E).

A alteração da resposta motora está diretamente relacionada com a perda de autonomia, uma vez que os 6 idosos se encontram alectuados, sendo totalmente dependentes nas suas atividades de vida diárias e apresentando, por isso, alterações da mobilidade (“doente alectuada, totalmente dependente nas AVD’S” (I, caso D), apresentando alguns deles perda de equilíbrio que os impossibilita, por exemplo, de se sentarem numa cadeira. Ainda todos eles são alimentados com recurso a SNG ou gastrostomia endoscópica percutânea (PEG), uma vez que a sua deglutição se encontra comprometida ou na mastigação, fase propulsiva, ou mesmo na deglutição orofaríngea, ou por a alimentação por via oral representar um risco para estes idosos devido às alterações do estado de consciência que apresentam (“sem reflexo de deglutição, alimentada por SNG” (E, caso D); “Alimentada por PEG” (I, caso A). Dos 6 idosos selecionados para o estudo, metade apresentam feridas ou UP em tratamento (“UP de categoria II no trocânter direito” (E, caso B); “UP de categoria II na região sagrada” (E, caso C).

Code group Sinais e Sintomas

Foram vários os sinais e sintomas apresentados por estes idosos ao longo dos momentos de observação. Para facilitar a apresentação dos resultados, organizamo-los num *code group* e este code group foi organizado em cinco *codes* (sinais e sintomas de caráter geral, sinais e sintomas gastrointestinais, sinais e sintomas respiratórios, sinais e sintomas cutâneos e sinais e sintomas psicológicos) - (“fáceis de dor e desconforto” (I, caso A); “sonolenta (E, caso A)”; “agitação psicomotora, doente move-se repetidamente na cama sem que haja qualquer estímulo (I, caso A)”; “dejeções diarreicas (E, caso A)”; “obstipação, apresenta abdómen

distendido e timpanizado (E, caso B)”; “apresenta taquipneia e utiliza a musculatura acessória para respirar (I, caso D)”; “utente chora aquando da aspiração de secreções” (A, caso B); “reflexo de tosse diminuído (E, caso B)”; “respiração superficial e ruidosa (E, caso D)”; “taquicardia (E, caso C)”; “rigidez articular (E, caso C)”, que podem ser observados no quadro 11. Neste quadro, para um dos *codes* apresentam-se os *subcodes*, isto é sinais e sintomas que caracterizam o *code*.

<i>Codes</i>	<i>Subcodes</i>	<i>Frequência</i>
Sinais e sintomas de Caráter Geral	Dor “Fáceis de dor e desconforto por períodos” (I, caso A). “Fáceis de dor e desconforto aquando da aspiração de secreções” (I, caso B). “Fáceis de dor e desconforto aquando dos posicionamentos” (E, caso C).	3
	Desconforto “Fáceis de dor e desconforto” (I, caso A). “Fáceis de dor e desconforto aquando dos posicionamentos” (E, caso C).	2
	Sonolência “Sonolenta, reativa apenas a estímulos dolorosos” (I, casos A, B). “Sonolência, reativo maioritariamente a estímulos dolorosos” (I, caso C). “Mantém sonolência” (I, caso D). “Mantém períodos de sonolência” (I, caso E); “Sonolenta, pouco reativa a estímulos” (E, caso F).	6
	Deglutição Comprometida “Alimentada por PEG” (I, caso A). “Alimentada com recurso a SNG” (I, caso B,C,D,E,F).	6
	Rigidez Articular “Rigidez articular generalizada” (E, caso A). “Rigidez articular bastante marcada, com diminuição de amplitude dos membros” (E, caso C e D);	3
	Anquilose “Diminuição da amplitude dos membros” (I, caso C). “Anquilose marcada dos membros superiores e inferiores” (I, caso D).	2
	Emagrecimento “Emagrecida” (I, caso D, E).	2
Sinais e sintomas Gastrointestinais	Estase Gástrica “Tem apresentado estases gástricas na ordem dos 50cc” (E, caso B). “Episódio de estase gástrica” (E, caso D). “Estase gástrica constante, mesmo sendo administrada pouca quantidade de alimentação” (E, caso F).	3
	Obstipação “Obstipação, abdómen distendido e timpanizado” (E, caso B). “Por vezes encontra-se obstipado” (E, caso C).	2
	Diarreia “Mantém dejeções diarreicas” (E, caso A). “Mantém vômitos e diarreia” (E, caso F).	2
	Vômitos “Vômitos após as alimentações” (A, caso B). “Mantém vômitos e diarreia” (E, caso F).	2
Sinais e sintomas respiratórios	Alterações na respiração “Respiração predominantemente abdominal, com utilização da musculatura acessória”; “taquipneia” (E, caso B). “Alguns sinais de dificuldade respiratória” (E, caso C). “Sinais de dificuldade respiratória (estridor, dispneia, utilização da musculatura acessória)” (E, caso D). “Respiração superficial” (E, caso E). “Respiração superficial com utilização da musculatura acessória, períodos de apneia” (E, caso F).	5
	Frequência cardíaca irregular “Tendência para taquicardia” (E, caso B e C). “Taquicardia” (E, caso D, E, F).	5
	Estridor “Sinais de dificuldade respiratória (estridor, dispneia, utilização da musculatura acessória)” (E, caso D).	1
	Dispneia “Sinais de dificuldade respiratória (estridor, dispneia, utilização da musculatura acessória)” (E, caso D).	1
	Reflexo de tosse ineficaz “Sem capacidade de expelir secreções e sem reflexo de tosse” (I, caso B). “Com expetoração que é incapaz de expelir” (E, caso C). “Reflexo de tosse presente mas diminuído” (E, caso D). “Alguma expetoração que não tem capacidade de expelir” (E, caso E).	4

	<p>Presença de secreções</p> <p>“Com secreções e ruídos respiratórios” (I, caso B). “Com expetoração que é incapaz de expelir” (E, caso C, D). “Alguma expetoração que não tem capacidade de expelir” (E, caso E).</p>	4
	<p>Períodos de apneia</p> <p>“Respiração superficial com utilização da musculatura acessória, períodos de apneia” (E, caso F).</p>	1
Sinais e sintomas cutâneos	<p>Mucosas secas</p> <p>“Mucosas secas” (I, caso B, D).</p>	2
	<p>Alterações da perfusão periférica</p> <p>“Sinais de má perfusão periférica” (E, caso A). “Extremidades frias relativamente ao resto do corpo” (I, caso B, C, E). “Membros inferiores com sinais de má perfusão periférica, extremidades frias” (E, caso D). “Extremidades frias” (I, caso F).</p>	6
	<p>Equimoses</p> <p>“Algumas equimoses corporais dispersadas relacionadas com episódios de agitação psicomotora” (E, caso A).</p>	1
	<p>Cianose</p> <p>“Pele acinzentada” (A, caso F).</p>	1
Sinais e sintomas psicológicos	<p>Tristeza</p> <p>“Fáceis de tristeza e depressão” (E, caso B).</p>	1
	<p>Afastamento</p> <p>“Mantém sonolência e afastamento” (I, caso B, C, D, E). “Afastamento marcado, sonolência constante” (I, caso F).</p>	4
	<p>Agitação psicomotora</p> <p>“Períodos de agitação psicomotora” (E, caso A).</p>	1

QUADRO 11: Frequência dos sinais e sintomas observados nos idosos em fase final de vida.

Atendendo à análise do quadro supracitado, todos os idosos apresentam a capacidade de deglutição comprometida e todos eles se encontraram sonolentos ao longo das observações (“sonolenta, reativa apenas a estímulos dolorosos” (I, caso A); “Mantém períodos de sonolência” (I, caso E); “mantem sonolência a afastamento” (I, caso F); “sonolência imediata quando não é estimulada” (I, caso B)). Destes idosos, 2 apresentam-se emagrecidos e anquilosados e 3 apresentam rigidez articular. Quando à dor e desconforto 3 apresentaram fácies de dor e 2 deles manifestaram-se desconfortáveis.

A estase gástrica é comum na fase final de vida, uma vez que se verificou em 5 dos idosos em estudo. Dois dos idosos apresentaram ainda, em algum dos momentos da observação, obstipação, diarreia e vômitos. Cinco dos idosos apresentaram alterações no padrão respiratório e ainda uma frequência cardíaca irregular. Dois deles apresentaram estridor e dispneia. Quatro apresentaram um reflexo de tosse ineficaz, sendo incapazes de expelir as secreções que também se verificaram. Um dos idosos apresentou períodos de apneia (“respiração superficial, com períodos de apneia” (E, caso F).

Dos 6 idosos, 2 apresentaram mucosas secas, todos eles apresentaram alterações da perfusão periférica e 1 deles apresentou equimoses. A cianose cutânea foi observada em apenas 1 idoso. Por fim, a tristeza, o afastamento e a agitação psicomotora foram os sinais e sintomas observados no que respeita ao *code* “sinais e sintomas psicológicos” sendo o *subcode* predominante caracterizado por “afastamento” e que esteve presente em 4 dos idosos.

Recorrendo-se às funções do Atlas.ti foi possível obter a figura que se segue (FIGURA 8).



FIGURA 8: Organograma dos sinais/sintomas apresentados pelos idosos em fase final de vida.

É possível compreender, mediante a análise da imagem, que os sinais e sintomas mais prevalentes são aqueles que se encontram nas extremidades da figura gerada pelo *software Atlas.ti*, ao qual corresponde uma linha de ligação mais extensa.

Após a análise dos sinais e sintomas apresentados pelos idosos, importa compreender que profissionais intervêm nos cuidados e qual a tipologia de cuidados prestados a estes doentes.

No que respeita aos profissionais que prestam cuidados ao idoso, consideraram-se as 3 enfermeiras da instituição, a médica assistente, 1 terapeuta ocupacional, 1 nutricionista, 1 psicóloga, 1 assistente social, 1 animadora sociocultural, 1 fisioterapeuta e 17 auxiliares de ação direta. Verificou-se ainda que existem familiares que participam na prestação de cuidados ao idoso, sendo que 2 destes idosos têm pelo menos um familiar que é parte integrante dos cuidados, mas por existirem poucos dados acerca deste aspeto, esta informação passa apenas a ser um dado (QUADRO 12).

Profissional	Frequência
Enfermagem	3
Médica Assistente	1
Terapeuta Ocupacional	1
Nutricionista	1
Psicóloga	1
Assistente Social	1
Animadora sociocultural	1
Fisioterapeuta	1
Auxiliares de Ação direta	17
TOTAL	27

QUADRO 12: Profissionais envolvidos nos cuidados aos idosos em estudo.

Posteriormente, analisaram-se as intervenções efetuadas pelos diferentes profissionais ao longo dos 28 momentos de observação a estes idosos. Totalizam-se 20 intervenções distintas que visaram intervir no controlo dos sinais e sintomas apresentados pelos idosos em fase final de vida, que se apresentam no quadro abaixo (QUADRO 13). Este dado demonstra que os profissionais da equipa multidisciplinar demonstram uma preocupação constante em tentar adequar os seus cuidados e em tentar satisfazer as necessidades que os idosos vão apresentando. Apuraram-se intervenções que visam uma resposta para a sintomatologia apresentada, que vão desde a necessidade de combater a dor e o desconforto, até à preocupação das necessidades de hidratação dos idosos.

Intervenções para controlo dos sinais e sintomas:		Frequência
1	Administração de medicação analgésica	1
2	Hidratação hídrica do utente/ realização de plano de hidratação	6
3	Posicionamentos em intervalos de 3/3 horas	6
4	Colocação de almofadas de proteção/posicionamento	6
5	Realização de cuidados de higiene e conforto	6
6	Realização da higiene oral	6
7	Adequação das roupas do utente	6
8	Colocar roupa de cama lavada e esticar bem as roupas	6
9	Secar bem a pele do utente	6
10	Aplicação de creme hidratante	6
11	Realização/ adequação do plano alimentar	2
12	Oxigenoterapia	1
13	Aspiração de secreções	4
14	Massagem abdominal e corporal	3
15	Humedecimento das mucosas	2
16	Colocação de colchões de pressão alternada	1
17	Realização de aerossoloterapia	3
18	Tratamento de feridas	3
19	Limpeza ocular	1
20	Aplicação de equipamentos especiais de proteção	6

QUADRO 13: Intervenções observadas no âmbito do controlo de sinais e sintomas.

Maioritariamente, estas intervenções são da responsabilidade da enfermagem. A administração de medicação analgésica (1) é prescrita pela médica assistente, mas é a enfermagem que gere a administração da mesma. Verificou-se que o plano de hidratação (2) e plano alimentar (11) são da responsabilidade da nutricionista, em colaboração com a enfermagem. No entanto, a realização da hidratação propriamente dita é realizada, na maior parte das vezes, pelas auxiliares de ação direta, assim como a administração de alimentação por SNG e PEG. O posicionamento (3), a colocação de almofadas para auxiliar o mesmo (4), a realização de cuidados de higiene e conforto (5) a realização de higiene oral (6), a preparação, adequação e mudança de roupas dos utentes (7,8), os cuidados com a pele (9), a aplicação do creme hidratante (10), a massagem corporal (14), o humedecimento das mucosas (15), a colocação dos colchões de pressão alternada (16) e a aplicação de equipamentos especiais de proteção (20) são maioritariamente da responsabilidade das auxiliares de ação direta. Os enfermeiros apenas participam e realizam este tipo de cuidados aos utentes cujos cuidados de higiene e conforto e posicionamento são efetuados por eles. A oxigenoterapia, a aspiração de secreções, a realização de aerossoloterapia e o tratamento de feridas (12,13,17,18) são intervenções exclusivas dos profissionais de enfermagem, muitas das vezes por decisão própria, outras delas por prescrição médica.

Code group Conforto

O conforto foi outra das categorias definidas para o tratamento e análise dos dados obtidos. Foi realizada uma análise das intervenções que foram identificadas durante o período de observação, com vista à promoção do conforto destes idosos. Estas intervenções foram divididas em duas subcategorias: o **code conforto físico** e o **code conforto psicológico/espiritual/social**. Em cada uma delas agruparam-se as intervenções observadas e fez-se a contagem do número de vezes que essa intervenção se verificou.

No quadro 14 estão expostas as intervenções relativas ao conforto físico. Os cuidados de higiene, a aplicação de creme hidratante e o posicionamento lideram nas intervenções realizadas com vista à promoção do conforto físico (“já é uma rotina, aqui os doentes tomam banho todos os dias” (A, caso A); “é importante um bom banho para ela se sentir fresca e ficar mais confortável (A, caso B)”; “com o banho fica mais fresco e relaxado (A, caso C)”; “é um utente que marca facilmente, tem de ficar bem posicionado (A, caso D)”; “ela gosta do banho, sua muito e deve sentir-se mais limpa e ficar mais confortável, porque a seguir ao banho ela adormece logo” (A, caso D); “colocamos as almofadas porque ela aperta muito as pernas e os joelhos um contra o outro marcam a pele e podem até fazer feridas” (A, caso C)).

No que respeita à higiene oral, verifica-se que existe um maior número de observações em que esta intervenção não foi realizada, comparativamente ao número de vezes em que se realizou. Foi possível auferir que os profissionais não compreendem o objetivo e benefício da realização da higiene oral: “a utente refere que tem a boca seca e assim fica mais fresca”

(A, caso B); “confesso que muitas vezes me esqueço de lavar a boca, mas também estes doentes comem pela sonda”; “ela não abre a boca, trinca a espátula, não dá para lavar bem (A, caso B)”.

O cuidado com as roupas da cama/doente também é considerado uma intervenção para o conforto físico com a qual os profissionais se preocupam (“fazemos a troca completa das roupas da cama todos os dias” (A, caso B); “ela vomita frequentemente e as diarreias são muito grandes, por isso até trocamos a roupa da cama mais do que uma vez ao dia (A, caso F)”); “cortamos as camisas da doente para não ficarem a marcar atrás e porque assim são mais fáceis de vestir (A, caso B)”); “nestes doentes acamados fazemos a troca completa das roupas das camas todos os dias, até porque como tomam banho na cama tem de ser” (A, caso C); “é importante para que os doentes se sintam frescos” (A, caso E)).

A analgesia ocupa uma posição menor uma vez que foi uma intervenção observada menos vezes, assim como a oxigenoterapia com vista ao conforto respiratório que se verificou apenas uma vez. Importa salvaguardar que a frequência das intervenções que se seguem também se relaciona com os momentos das observações (turno das observações e os cuidados/rotinas inerentes a cada turno). Contudo esta contagem permite uma noção rápida das práticas e da tipologia de cuidados prestados a estes idosos, assim como dos focos de atenção dos profissionais. Muitas vezes os idosos apresentavam sinais de dor que eram desvalorizados pelas enfermeiras, o que as levava a não intervir perante a mesma, sendo também por isso a razão pela qual a intervenção “analgesia” se verificou menos vezes (“Relativamente à fáceis de dor e desconforto, quando questionada a enfermeira, a mesma desvalorizou os sinais de dor apresentados pela utente, mencionando - “já é habitual, ela está sempre nesse estado” (E, caso A).

Intervenção	Frequência
Cuidados de Higiene “Banho no leito”	10
Higiene Oral foi realizada “Lavar a boca”	4
Higiene Oral não foi realizada “Lavar a boca”	13
Aplicado creme “Hidratar pele”	17
Não aplicado creme “Hidratar pele”	3
Posicionamento “Mudanças de decúbito”	11
Preocupação com as roupas “Camisa de noite ou pijama” “Mudar as roupas da cama” “ Esticar roupas da cama”	6
Aplicação de equipamentos especiais “Equipamento especial para diminuir as lesões por pressão”	5
Massagem corporal “Massagem abdominal - obstipação”; “Massagem para ativar a circulação dos tecidos”	4
Analgesia “Alívio da dor”	3
Oxigenoterapia “Administração de O2”	1

QUADRO 14: Intervenções observadas realizadas no âmbito do conforto físico.

Code Conforto Psicológico/espiritual/social

Neste estudo não se observaram intervenções relevantes para o conforto psicológico do idoso, dado que a sua condição cognitiva não permite trabalhar qualquer tipo de intervenção com eles. No entanto 4 destes idosos têm visitas de familiares ou amigos.

O caso A e B sem visitas; o caso C tem a visita diária da filha; o caso D tem visitas esporádicas da filha; o caso E tem o marido que é residente do lar (“o marido é a pessoa de referência e é uma presença constante, uma vez que também vive no lar” (I, caso E); e o caso F tem visitas esporádicas. Neste conforto psicológico observou-se a resposta a questões de evolução do estado de saúde do idoso aos familiares. Sendo que no caso E, cujo marido reside no lar, verificou-se a resposta ao quarto nível da pirâmide de Maslow, carinho e amor. Durante o período de observações não se registaram quaisquer outro tipo de intervenções de conforto psicológico.

Relativamente ao conforto social, dado que estes idosos tendencialmente ficam no lar até ao fim de vida, também não e verificaram qualquer tipo de intervenções sociais.

Sobre o conforto espiritual observou-se a efetiva presença de símbolos religiosos nos quartos, representados por santos sobre as cómodas e mesas de cabeira e a presença do terço de baixo da almofada.

Durante o período de observação registaram-se 2 momentos de visita do padre.

Ao longo de todas as observações (28 em 28 dias distintos) apenas se observaram, no total, 7 visitas de familiares (QUADRO 15).

Intervenção	Frequência
Sem família	2
Visitas do padre	2
Visitas dos familiares	7
Família presente	2
Presença de pessoa de referência	1
Simbologia católica no quarto	2
Sem visitas	2

QUADRO 15: Intervenções realizadas no âmbito do conforto psicológico, espiritual e social.

Sem dúvida que o conforto é uma área de enfoque no âmbito da prestação de cuidados. Verificou-se uma preocupação em intervir seja no conforto físico como no conforto psicológico. O conforto físico é privilegiado, uma vez que são realizadas um maior número de intervenções com vista à satisfação do mesmo, comparativamente às intervenções realizadas para a satisfação do conforto psicológico/espiritual e social do utente (“ela está mal, por isso o importante é que se sinta confortável” (A, caso F)). Este facto pode ser explicado pelo facto de os idosos em estudo apresentarem, maioritariamente, sintomas relacionados com problemas físicos ou patológicos e ainda, pela falta de formação da equipa

que a deixa menos desperta para compreender e atuar perante outras necessidades presentes, mas não tão explícitas nas pessoa. Importa ainda reforçar que a maior parte dos profissionais que prestam cuidados aos idosos são auxiliares de ação direta, cuja formação não aborda nem as sensibiliza para esta realidade. Verificou-se um déficit de atenção por parte das enfermeiras relativamente a este aspeto, pois, apesar dos seus esforços para esclarecer as dúvidas das auxiliares de ação direta e para as tentar formar para a prestação de cuidados de qualidade, as mesmas também não possuem conhecimentos sólidos voltados para o cuidado em fim de vida e para as intervenções mais adequadas nesta fase.

Code group Intencionalidade dos Cuidados

Uma vez examinados os dados obtidos relativamente à sintomatologia apresentada pelos idosos em fase final de vida e as intervenções levadas a cabo pelos profissionais que lhes prestam cuidados, analisam-se de seguida a intencionalidade dos cuidados prestados. O quadro 16 revela a intencionalidade dos cuidados mais relevantes referidos pelos intervenientes ao longo das observações.

Cuidados realizados	Intencionalidade dos cuidados
Hidratação Hídrica Alimentação	“A água serve para lavar a SNG” (A, caso D) “Aumentar o aporte nutricional, fornecer mais proteína à utente para ajudar na cicatrização da UP”; (N, caso B)
Aplicação de equipamentos	“As almofadas servem para que o utente não descaia”; (A, caso D) “As almofadas fazem com que se sintam mais confortável”; (A, caso A)
Posicionamentos/ transferências	“Acho que ficava mais confortável deitado, mas as ordens que temos é para levantar”; (A, caso A) “Evitar feridas e úlceras por pressão”; (A, caso B) “Quando apresentam fáceis de dor e desconforto”; (A, caso C) “Para não marcar o corpo”; (A, caso A)
Temperatura das extremidades	“Vou calçar umas meias pois tem os pés frios”; (A, caso A)
Sudorese	“Está sempre suado, não o vou cobrir muito”; (A, caso C)
Cuidados de Higiene	“A sensação de roupa fresca sabe sempre bem”; (A, caso B) “Aqui os doentes tomam banho todos os dias”; (A, caso A) “Trocamos sempre a roupa para que se sintam mais frescas”; (A, caso D) “ Para ter uma aparência limpa e cuidada”; (A, caso B). “Para ficar confortável”; (A, caso E). “Para que se sintam mais frescos e confortáveis”; (A, caso B) “Eu não gosto de ver os homens com barba grande, ficam mais asseados assim”; (A, caso C) “Doente transpira muito”; (A, caso D) “Mais fresco e relaxado”; (A, caso C)
Higiene Oral	“É importante porque a doente tem a boca seca e assim fica mais fresca”; (A, caso B) “Confesso que me esqueço muitas vezes de lavar a boca mas também estes doentes comem pela SNG”; (A, caso C).
Cuidados de Conforto	“Esticar bem as roupas para não marcar o corpo nem magoar”; (A, caso B) “Cortamos as camisas da utente para não ficarem a marcar o corpo”; (A, caso B, D)
Aplicação de creme	“Para hidratar a pele”; (A, caso B).

QUADRO 16: Intencionalidade dos cuidados e unidades de significado que a ilustram.

Em suma, é possível concluir que as intervenções que foram adotadas na prestação de cuidados para o controlo de sinais e sintomas estão diretamente relacionadas com os sinais e sintomas que os idosos apresentam, que são facilmente identificadas pelo prestador de cuidados e que não lhe suscitam dúvidas (sinais e sintomas claros, que não exigem uma visão biopsicosociocultural da pessoa e que apenas um profissional treinado seria capaz de identificar). Ainda mais, o principal objetivo da prestação de cuidados tem em conta o conforto (seja ele na dimensão física, psicológico, social ou espiritual), mas o conforto físico é o que apresenta maior intensidade, isto é maior valor na prática profissional.

Estes resultados são perceptíveis através da intencionalidade dos cuidados. Assim, as intervenções para os sinais e sintomas também visam o conforto, seja ele físico, psicológico, espiritual e social e são parte dele e estão relacionadas com a intencionalidade dos cuidados. (FIGURA 6).

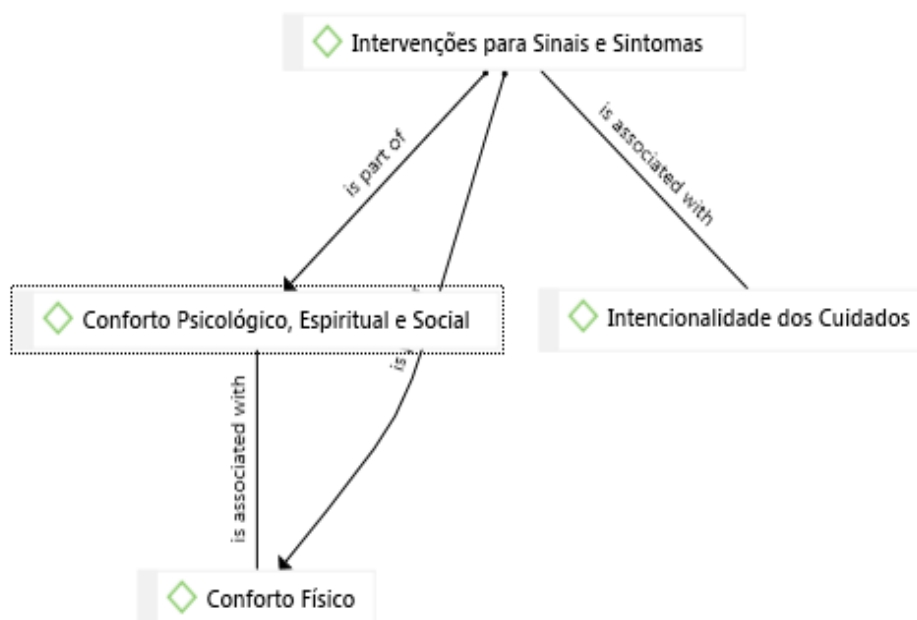


FIGURA 6: Relações entre intervenções para sinais e sintomas, conforto e intencionalidade.

Code Group Trabalho de Equipa

No que concerne à categoria acerca do trabalho de equipa, este foi dividido em quatro outras subcategorias: trabalho da equipa multidisciplinar, intradisciplinar, colaborativo (relativo ao trabalho que é realizado pelas auxiliares de ação direta entre elas e em colaboração com a enfermagem e família como parte integrante dos cuidados) e com a família. Verificou-se que o trabalho efetuado pela equipa multidisciplinar (que agrupa intervenções conjuntas entre os profissionais de enfermagem, médico e outros profissionais de saúde que não auxiliares de ação direta) e o trabalho colaborativo são os mais frequentes.

Segue-se o trabalho entre a equipa intradisciplinar (que diz respeito ao trabalho de equipa dos profissionais de enfermagem) e por último o trabalho com a família (QUADRO 17).

Importa uma compreensão: nos lares de idosos a equipa é constituída maioritariamente por auxiliares de ação direta, o que explica uma menor frequência, por si só, do trabalho da equipa intradisciplinar de enfermagem, uma vez que estes profissionais se encontram em menor número e assumem funções maioritariamente de coordenação das equipas e de gestão dos cuidados.

Relativamente às diferentes profissões, isto é à equipa multidisciplinar, estas atuam separadamente profissão a profissão. Assim o médico agiu quando teve de agir, o nutricionista quando foi chamada a atuar pelas enfermeiras e a assistente social e o psicólogo não foram chamados nenhuma das vezes. Disto resulta que foi observada a existência de uma equipa multidisciplinar, mas em que nenhuma das situações houve lugar para a tomada de decisão em equipa interdisciplinar.

Trabalho de equipas	Frequência
Equipa colaborativa	21
Equipa intradisciplinar	3
Família como parte integrante dos cuidados	7

QUADRO 17: Frequência do trabalho de equipa relativamente às diferentes equipa citadas.

Por sua vez, fazendo uma análise mais minuciosa, o trabalho entre a equipa multidisciplinar mobilizou, maioritariamente a colaboração da médica assistente, da nutricionista e da fisioterapeuta, sendo que as duas primeiras (médica e nutricionista) foram mais solicitadas ou apresentaram intervenções perante estado do idoso mais vezes (QUADRO 18).

Profissional	Frequência
Médica assistente	8
Nutricionista	9
Fisioterapeuta	3

QUADRO 18: Frequência da intervenção dos diferentes grupos profissionais.

Code Group Tomada de Decisão

No que concerne à tomada de decisão, procedeu-se á sua divisão em três subcategorias por forma a fazer uma análise mais diferenciada. A tomada de decisão propriamente dita diz respeito aos atos e decisões médicas registadas (“médica coloca no processo do utente decisão de não reanimar em caso de PCR” (I, caso A, B, C, D, E, F); “médica dá indicação de decisão de não reanimação” (I, caso A, B, C, D, E, F; “médica faz ajuste de medicação e suspende medicação desnecessária” (E, caso C); “médica introduz medicação analgésica”

(E, caso A); “médica dá indicação que se privilegie medidas de conforto” (E, caso B). Neste tópico verifica-se que a principal tomada de decisão médica para com os idosos observados é a decisão de não-reanimação (DNR), seguindo-se os ajustes constantes na terapêutica (QUADRO 19). Por sua vez, o planeamento dos cuidados intradisciplinares diz respeito às decisões tomadas pelas enfermeiras, assim como àquilo que valorizam e falam nas passagens de turno (“preocupação da enfermagem em relatar o estado da utente à médica assistente” (I, caso B); “enfermeiras ponderam colaboração de nutrição” (I, caso B, C, F); “é importante colocarmos um colchão de pressão alternada e umas calcanheiras” (E, caso B) (QUADRO 20).

Neste âmbito podem analisar-se quais são os principais focos de atenção das enfermeiras e quais as questões que valorizam. Pode observar-se que encaminhar os doentes para consultas de especialidade é uma preocupação. De igual forma, as enfermeiras discutem o tratamento das feridas destes doentes e a sua evolução. Maioritariamente valorizam a descrição do estado do idoso, assim como as alterações que o mesmo registou ao longo do turno.

Tomadas de decisão	Frequência
Ajustes de terapêutica	3
Privilegiar medidas de conforto	1
Suspensão de terapêutica	1
Decisão de DNR	5

QUADRO 19: Frequência sobre tomada de decisão/ tipo de intervenção médica.

Planeamento de cuidados intradisciplinares	Frequência
Encaminhamento para consultas de especialidade	2
Tratamento de feridas	2
Comunicar alterações no estado do doente à médica	2
Discutem a terapêutica	1
Descrevem estado/alterações nos doentes	4
Propõem aplicação de equipamentos de proteção	1

QUADRO 20: Frequência das intervenções da equipa intradisciplinar (enfermagem).

Em suma, compreende-se que o trabalho de equipa é fundamental para uma prestação de cuidados completa. No que se refere ao trabalho de equipa concluiu-se que tanto a equipa intradisciplinar (constituída pelas enfermeiras), como a equipa multidisciplinar (constituída por todos profissionais), assim como o trabalho colaborativo (que diz respeito ao trabalho e colaboração das auxiliares de ação direta que neste estudo têm um papel preponderante na prestação de cuidados) se preocupam com a satisfação das necessidades do idoso. Verificou-se ainda a preocupação de incluir a família na prestação de cuidados. Esta informação só faz sentido se a relacionarmos com a tomada de decisão, uma vez que é na tomada de decisão que se planeiam os cuidados com vista à sua execução.

Com recurso ao organizador de dados *Atlas.ti*, foi possível esquematizar e interligar o trabalho realizado pelas diferentes equipas com a tomada de decisão (FIGURA 10).

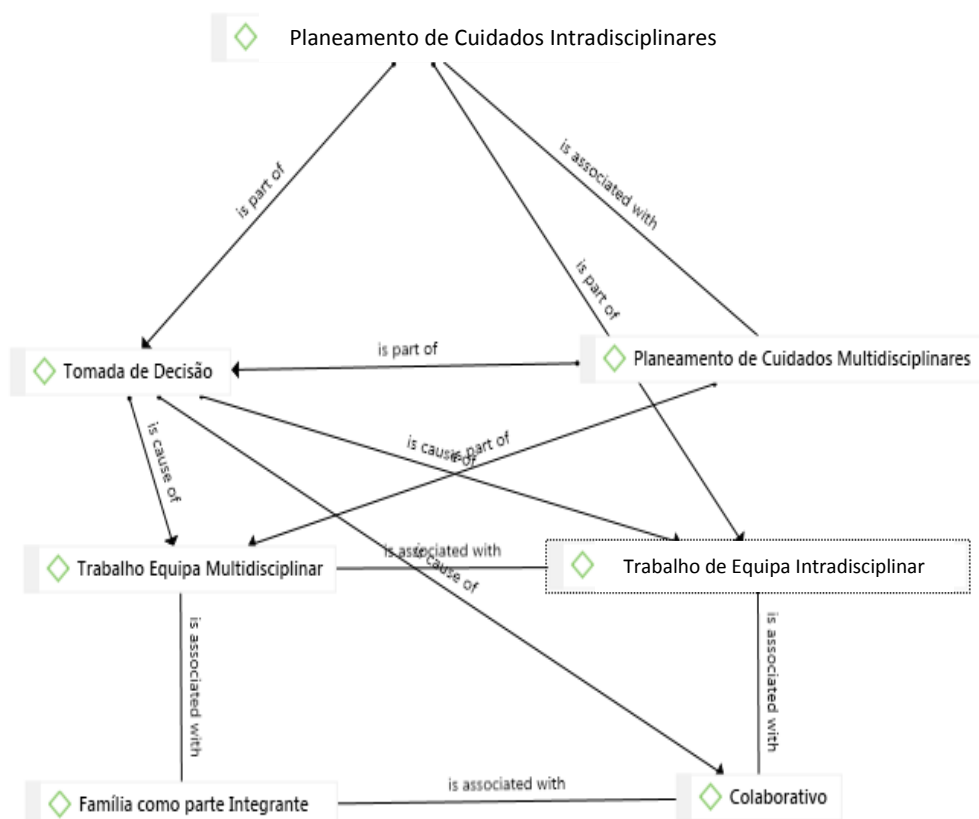


FIGURA 10: Organograma da relação entre o trabalho de equipa e a tomada de decisão.

Por fim, o acompanhamento às famílias conta com a informação que é dada pelos vários profissionais da equipa multidisciplinar às famílias e familiares significativos destes idosos. As observações acerca deste aspeto foram diminutas, sendo que apenas se registaram 4 momentos de comunicação com as famílias. Contudo, verifica-se que as enfermeiras são as principais responsáveis pela comunicação com os familiares, como se pode observar pelas notas de campo efetuados aquando das observações (QUADRO 21).

“Família é informada de todas as alterações que dizem respeito ao utente”; (Caso C)
“Enfermeiras comunicam diariamente o estado de saúde do utente à filha, assim como quaisquer alterações que ocorram com o doente”; (Caso C)
“Enfermeiras comunicam, sempre que a filha solicita, qual o estado de saúde da utente”; (Caso D)
“Enfermeiras comunicam todas as alterações da utente ao marido”; (Caso E)
“Psicóloga e médica falaram com familiar significativa da utente e mostraram-se disponíveis para o que esta necessitar”; (Caso F)
“Familiar está informada sobre o estado de saúde em que a doente se encontra e sobre o mau prognóstico”. (Caso F)

QUADRO 21: Unidades de significado relativos à informação acerca do estado de saúde dos idosos.

Em jeito de conclusão, as enfermeiras são as principais responsáveis pela comunicação com os familiares destes idosos, funcionando como um elo de ligação entre os familiares e o próprio doente (FIGURA 8).

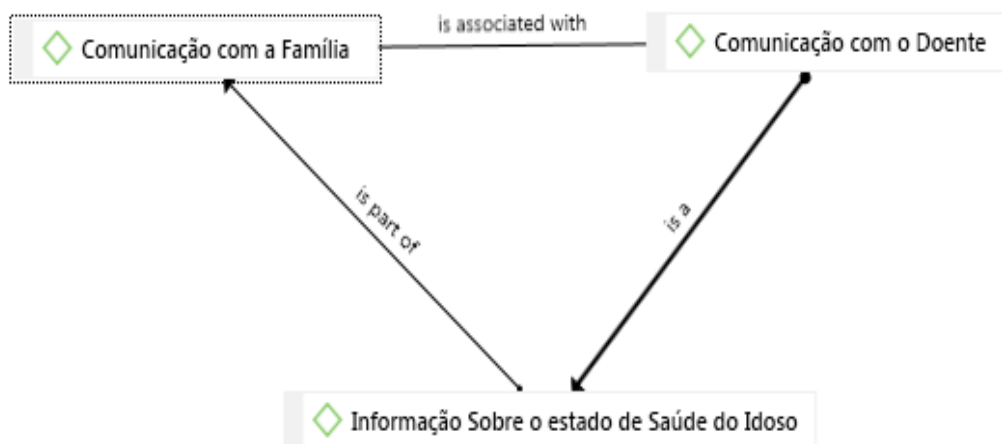


FIGURA 11: Organograma dos resultados acerca do code comunicação com a família.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo inicia-se com a discussão dos resultados e termina com as limitações deste estudo.

Na discussão de resultados perspectiva-se que o investigador interprete os resultados obtidos e os cruze com os resultados dos estudos analisados e que serviram de base à *Scoping Review* realizada. A discussão deve, por isso, incorporar a interpretação dos resultados, as implicações científicas, assim como uma análise referente à credibilidade dos resultados (Polit, et al., 2011).

A fim de simplificar a compreensão da discussão dos resultados que aqui se vai apresentar, além dos resultados gerais obtidos, que também serão alvo de discussão e reflexão, este capítulo foi organizado consoante os *codes* definidos nesta investigação, para que a discussão dos mesmos seja mais focada em cada um dos seus aspetos.

Ao longo de toda a investigação tornou-se claro que existem, efetivamente, idosos em fase final de vida num lar, tal como tinha já concluído Simões (2013) no seu estudo. Estes idosos apresentam necessidades de cuidados específicos e diferenciados, adequadas às suas necessidades em fim de vida. Verifica-se uma pobre qualidade dos cuidados, que se relaciona com a carência de conhecimentos e com a falta de formação dos profissionais neste contexto de estudo.

No que concerne aos cuidados paliativos, à luz do que Simões (2013) também concluiu no seu estudo, esta carência de saberes contribui para a “deficiente identificação dos residentes que necessitam de cuidados específicos no final da sua vida, a falta de avaliação e controlo dos sintomas, a alta prevalência de sintomas mal controlados, [...], e o caso em que a equipa é ineficaz porque tem uma pobre comunicação entre si e a família” (Simões, 2013, p. 56).

No que respeita aos idosos incluídos no estudo sabe-se que, em Portugal, a esperança média de vida é superior nas mulheres comparativamente aos homens (INE, 2017), o que pode explicar a prevalência das mulheres no estudo, uma vez que 5 dos idosos selecionados são do sexo feminino e apenas 1 é do sexo masculino.

A média de idades das profissionais que constituem a equipa multidisciplinar, como já foi apresentado anteriormente, é de 32,85 anos, o que permite concluir que é uma equipa maioritariamente jovem e, por isso, ainda com uma experiência profissional diminuta, independentemente da sua área de atuação. Em média o tempo de experiência profissional da equipa neste meio não atinge os 3 anos (2,66 anos). A somar a estes dados, sabe-se ainda que das 27 profissionais incluídas no estudo, apenas 5 já tiveram algum tipo de formação na área dos Cuidados Paliativos, sendo que as restantes nunca ouviram falar e não sabem em que consistem este tipo de cuidados. Estes aspetos podem comprometer a qualidade da prestação de cuidados adequados e específicos no que respeita aos utentes em fim de vida. Também um estudo realizado na América revelou que 70% da população nunca ouviu falar ou não sabe em que consistem os cuidados paliativos (Parikh, et al., 2013).

Neste lar a equipa de enfermagem é constituída por apenas três enfermeiras. Se fizermos o confronto com a legislação portuguesa compreende-se que “a estrutura residencial deve dispor no mínimo de um(a) enfermeiro(a) por cada 40 residentes” e que *“sempre que a estrutura residencial acolha idosos em situação de grande dependência, os rácios de pessoal de enfermagem diminuem, sendo um enfermeiro para cada 20 doentes”* (Portaria nº 67/2012 - Diário da República, 2012, p.1326). Assim, é possível concluir que o rácio de enfermeiros da instituição está abaixo do que é esperado.

Segundo a legislação existente, os lares destinam-se a residentes e apesar de incorporarem a assistência de cuidados de saúde, toda a legislação é omissa relativamente às incapacidades e dependências dos idosos. Também o facto de a dependência dos lares estar no ministério da solidariedade e segurança social, leva à omissão da perspetiva dos cuidados em saúde. Ora isto coloca em oposição a questão de um doente que está no domicílio e que pode ser assistido por uma equipa de cuidados domiciliários diariamente, e o residente que está no lar, em que um enfermeiro tem um rácio de 60 idosos, não tendo direito a assistência noturna.

Nesta contextualização, um doente que está em fim de vida é praticamente assistido ao nível dos cuidados de higiene e conforto, ou seja o banho ou posicionamento, quando efetivamente nas questões que se associam à paleação, não o é possível assistir pois não existe um rácio de enfermagem que seja suficiente para este efeito e, por outro lado, a enfermagem do lar não está preparada para esta execução. Assim, em conformidade com o que Simões (2013) apurou no seu estudo, a ausência de formação torna-se um obstáculo para a prestação de cuidados de qualidade.

No lar de idosos onde foi realizado o estudo, existe apenas um profissional de enfermagem por turno (entre as 7h da manhã e as 22h), isto é, uma enfermeira para um rácio total de 60 residentes, sendo que a maior parte deles, cerca de 40, são dependentes (parciais ou totais) nas suas atividades de vida diárias, demonstrando algum nível de incapacidade. Para além da intervenção neste problema torna-se emergente ponderar acerca de quais as

necessidades não satisfeitas em cuidados de enfermagem e quais os potenciais e reais benefícios da intervenção qualificada em enfermagem para assistir idosos em fim de vida num lar.

Note-se que das três enfermeiras que exercem atividade na instituição, apenas uma delas tem formação em Cuidados Paliativos, mas não especializada, ou seja, é detentora apenas de algumas noções que lhe foram transmitidas aquando do curso de licenciatura. Percebe-se então que nenhum dos outros profissionais que atua nos cuidados tem qualquer tipo de formação ou orientação sobre o que são os cuidados em fim de vida.

A literatura é da opinião de que a falta de profissionais de saúde nos lares coloca os idosos em risco e exhibe evidência disso mesmo: por exemplo, quase 10% dos idosos incluídos num estudo realizado por Daniel Rocha, tesoureiro da Secção Regional do Sul da Ordem dos Enfermeiros, em 2015, apresentavam UP em distintos locais do corpo, o que pode ser explicado pela falta de profissionais competentes que prestem cuidados de qualidade.

Relativamente ao *code group* “conforto” em fim de vida, traduziu-se em duas dimensões, o conforto físico e o conforto psicológico, espiritual e social. Também Paiva (2012, p.37) reforça esta ideia nos seus resultados afirmando que “os cuidados paliativos têm como objetivo melhorar o bem-estar e qualidade de vida”, sendo que a ideia de completo bem-estar está reforçada também nos resultados de Gonçalves (2016), Lima (2016), Kolcaba (2003). Percebe-se ainda que este resultado tem muito a ver com o conforto físico, no entanto os autores encontram informações relevantes sobre outras dimensões do conforto que este estudo não conseguiu fazer emergir. Assim é importante trabalhar esta dimensão nos idosos em fim de vida quando eles estão cognitivamente bem, assim como trabalhar este conhecimento do conforto com todos os profissionais e familiares.

Relativamente ao *code group* sinais e sintomas, os resultados apontam para um conjunto de sinais e sintomas corroborados pela bibliografia. Em alguma altura deste processo, os idosos em fim de vida apresentaram a sintomatologia sugerida por Gonçalves (2016) no seu estudo, como por exemplo: período de debilidade crescente (a pessoa passa cada vez mais tempo na cama); afastamento (a pessoa passa cada vez menos acordada) diminuição da interação social; diminuição da ingestão de líquidos e medicação, arrefecimento das extremidades, irregularidade nos batimentos cardíacos, e rigidez articular. Fazendo a ponte com os resultados observados e recolhidos, é possível afirmar que dos 6 idosos observados todos eles passam a maior parte do seu tempo na cama, uma vez que são doentes acamados em que já pouco ou nada beneficiam com os levantes para cadeirão. Dos 6 utentes, 4 apresentam afastamento (passando cada vez menos tempo acordados), o que, consequentemente, conduz à diminuição da interação social (Gonçalves, 2016; Hui et al., 2014; Ferreira, 2013; Giovanni, 2012; Kinley et al., 2010; Mularski et al., 2007).

Os 6 utentes apresentam diminuição da ingestão de líquidos e medicação, uma vez que todos eles se alimentam com recurso a SNG ou PEG. No estudo “*Alimentar a Vida ou Sustentar a*

Morte”, Esquível, et al. (2014, p.44) explica que o uso da hidratação e nutrição artificial em doentes em fase de agonia é ainda um assunto controverso. “A decisão da inserção de uma SNG ou PEG constitui uma das mais difíceis decisões para os profissionais de saúde e familiares do idoso”.

“Os estudos revistos não conseguiram comprovar que a alimentação artificial seja vantajosa na fase terminal da doença. A colocação de um tubo de alimentação (PEG ou SNG) nestes pacientes parece não acrescentar benefício para prevenir úlceras de pressão ou desnutrição e não mostrou aumento da sobrevida. Pelo contrário, esta intervenção pode diminuir a qualidade de vida por alterar a rotina de alimentação e por poder implicar a imobilização ou sedação do doente para que não retire o tubo. As diferentes técnicas de alimentação deverão ser explicadas aos familiares para os capacitar a intervir na tomada de decisão [...]”. (Esquível, et al., 2014, p.44).

Esta intervenção de inserção de SNG ou PEG é interpretada por Esquível et al. (2014) e outros autores em outros estudos, como sendo uma situação de obstinação terapêutica.

Todos os 6 idosos apresentaram em algum momento arrefecimento das extremidades. No que concerne à irregularidade dos batimentos cardíacos, este dado também foi observado em 5 dos idosos. Ainda 3 deles apresentaram rigidez articular.

Posto isto é possível, nesta fase, afirmar que efetivamente os idosos incluídos no estudo apresentam sinais e sintomas correspondentes aos encontrados na diferente literatura, conforme sugerem diferentes autores (Gonçalves, 2016; Costa, 2016; Hui, et al., 2014; Pereira, 2010).

Importa ressaltar que, ao longo das observações a idosa denominada como “F” faleceu, não na instituição, o seu domicílio atual, mas sim no hospital. É importante lembrar que inicialmente a amostra para inclusão no estudo era de 8 idosos, sendo que 2 deles faleceram antes do início das observações, também eles no hospital.

Atualmente existem unidades de Cuidados Paliativos e ainda equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos, que permitem ao doente e às suas famílias sentirem-se apoiados por profissionais, capazes de responder de forma pronta às suas necessidades promovendo, se for caso disso, uma morte digna, com ausência de sofrimento e solidão (Vinhas, 2012). Contudo, estas equipas ainda são em número reduzido e por isso são incapazes de responder a todas as necessidades verificadas no nosso país no âmbito dos Cuidados Paliativos, pelo que os doentes continuam, frequentemente, a morrer nos hospitais, numa cama, rodeados por uma cortina e pela solidão que os impede de estarem tranquilos e descansados nos seus últimos momentos de vida, muitas vezes queixosos e sem um controlo algico eficaz (Vinhas, 2012).

Abordando questões relativas ao *code group* “Trabalho de Equipa”, isto é, relativamente à atuação das equipas intra e multidisciplinar, assim como ao trabalho colaborativo, e

relacionando-as com o **code group** “Intencionalidade dos Cuidados”, é possível afirmar que ao longo do estudo se verificou uma grande preocupação por parte de todos os profissionais envolvidos para dar resposta às necessidades dos idosos.

Tal como Vinhas (2012, p.50) concluiu no seu estudo,

“ [...] não se pode esquecer que em Cuidados Paliativos não se fala em profissionais de forma isolada, mas sim numa equipa, cujo objetivo deve ser dar resposta às mais variadas necessidades dos doentes, bem como das suas famílias, necessidades essas que podem variar desde controlo de sintomas causadores de sofrimento, comunicação adequada e o apoio à família”.

A interdisciplinaridade, isto é o trabalho de equipa entre os vários profissionais e sua atuação para a tomada de decisão é inexistente. A interdisciplinaridade é um conceito bastante atual, que implica formação e uma ideia diferente do que é o trabalho de equipa. Assim sendo, parece-nos que para obtermos um trabalho com uma tomada de decisão mais eficiente as pessoas têm que receber formação sobre este paradigma: o que é a interdisciplinaridade?

Sobre o **code group** “intencionalidade dos cuidados”, que diz respeito à perceção que o investigador teve e àquilo que pôde discutir com os profissionais sobre o porque é que realizavam aquele cuidado, concluiu-se que a promoção do conforto era a que ocupava maior intensidade do ponto de vista dos auxiliares de ação direta. Curiosamente o alívio da dor, bastante citado nas questões de fim de vida e controlo sintomático, apenas se conseguiu encontrar num caso (caso B). Ora estas questões, quer a promoção do conforto quer o alívio da dor (com protagonismo para o alívio da dor), foram referências encontradas no estudos de Reynolds, et al. (2013), que conclui que a dor na fase final de vida continua a ser uma preocupação por parte de quem presta cuidados. Podem, no entanto, existir dificuldades na sua identificação, levando à falta de tratamento da mesma.

Sobre o **code group** “comunicação”, os resultados obtidos focam o envolvimento dos profissionais com os idosos e os seus familiares. Diz respeito ao fornecimento de informações e a forma como se realizam essas informações. Este mesmo resultado foi encontrado nos estudos de Choi et al., (2012); Huang, et al. (2012); Marin, et al. (2012); Paiva (2012); Triggler (2012); e Ferreira (2013). Contudo, aspetos como a comunicação de más notícias, questionar o idoso acerca dos seus gostos e preferências e sobre a forma como quer morrer foram lacunas identificadas na comunicação dos profissionais.

De acordo com a American Nurses Association (2016), os profissionais de enfermagem devem ser responsáveis pela prestação de cuidados de fim de vida abrangentes e compassivos, o que inclui o reconhecimento da proximidade de morte e a informação e apoio às famílias, a colaboração com outros profissionais da equipa a fim de garantir um melhor gerenciamento

dos sintomas apresentados e o fornecimento de suporte adequado e ainda responsáveis pelo processo de tomada de decisão que reflete as necessidades do doente.

Nesta investigação as intervenções observadas direcionaram-se, quase na sua totalidade para o idoso, verificando-se uma falha no que concerne ao apoio da família, aspeto que a literatura considera fulcral. Exemplo disso é Paiva (2012), que opina que as intervenções dirigidas ao doente e à família/cuidador são essenciais para que o sofrimento de ambos seja minimizado.

Relativamente ao *code group* Tomada de decisão, os resultados admitem duas possibilidades. Uma é a tomada de decisão médica e outra a tomada de decisão da enfermagem que está codificada enquanto planeamento das intervenções intradisciplinares. Estas últimas admitem as intervenções desenvolvidas pelas auxiliares de ação direta que do ponto de vista legal devem ser supervisionadas pelos enfermeiros. Sobre esta dimensão queremos referir que tem em conta as decisões tomadas pelos diferentes profissionais envolvidos no cuidado. A decisão de não reanimação, a suspensão de terapêutica e a indicação de se privilegiarem medidas de conforto foram as principais decisões médicas tomadas com vista à não realização de obstinação terapêutica. Castro (2014) defende esta ideia, afirmando que nos doentes terminais (fase final de vida), torna-se essencial ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do doente e da sua família.

Relativamente à segunda dimensão, embora seja importante a sua discussão, apenas encontramos na legislação algum suporte. Os enfermeiros devem decidir e trabalhar em conjunto, supervisionando os cuidados prestados pelos auxiliares. Não encontramos, até ao momento, estudos que possam ter chegado ao mesmo tipo de resultados.

Em suma, a realização desta investigação vai de encontro aos achados bibliográficos e apresenta conclusões semelhantes a alguns dos estudos encontrados. Compreende-se que a problemática aqui explanada apresenta grande relevo para os profissionais de saúde e deveria, por isso, ser foco de maior atenção e de outros estudos diferenciados.

Acreditamos na importância do desenvolvimento de outros estudos que remetam para a prática de cuidados à pessoa idosa em fim de vida institucionalizada em lares, e que procurem compreender a forma como o enfermeiro, o residente e os restantes atores envolvidos desenvolvem o processo de cuidados. Importa ainda investigar a assistência em fim de vida, nomeadamente no processo agónico.

Limitações do estudo

A primeira limitação deste estudo, que esteve presente ao longo de toda a sua elaboração, relaciona-se com a escassez temporal. Um estudo deste calibre, exigiria uma maior

maturação dos dados que só o tempo permitiria fazer. Este facto, aliado à inexperiência em investigação, representou uma limitação ao longo de todo o processo que foi sendo colmatada com a ajuda da professora orientadora do estudo, caracterizada por um esforço constante e persistência em dar continuidade à realização do mesmo.

É um trabalho extremamente extenso quando se tem em conta o período de tempo disponível para ser realizado, uma vez que envolveu um total de 6 idosos e 27 profissionais. Tenho consciência de que uma maior disponibilidade temporal permitiria um maior aprofundamento dos dados obtidos assim como uma maior reflexão e discussão acerca dos mesmos. O facto de não ser investigadora a tempo inteiro, isto é, a necessidade de conciliar todo este processo com a atividade profissional, também foi uma limitação que dificultou a gestão do tempo disponível e o cumprimento dos prazos estipulados inicialmente.

Por outro lado, compreende-se que a investigação qualitativa é morosa e exige competências, experiência e sensibilidade que, enquanto investigadores, precisamos desenvolver.

Sobre as limitações do estudo Polit, et al. (2011) aborda diferentes limitações tal como limitações de abordagem científica, limitações críticas, limitações da secção de discussão e limites de confiança.

Sobre as limitações científicas a autora refere que os investigadores muitas vezes não discutem o paradigma em que baseiam a sua investigação. Consideramos que esta não foi uma limitação do nosso estudo pois pensamos ter abordado as questões relativas ao mesmo, sendo um estudo observacional, do tipo qualitativo, com recurso à observação participante e com cariz transversal.

Relativamente às limitações críticas, consideramos as limitações que têm a ver com a nossa pesquisa bibliografia do tipo *Scoping Review*, a nossa inexperiência e o tempo disponibilizado para a mesmo. Portanto, podemos considerar que de facto a frequência e a minúcia com que fizemos a análise dos documentos pode ter tido algumas deficiências, sendo isso uma limitação do estudo.

Ainda relativamente ao processo de amostragem também este nos parece uma limitação porque a amostra é extremamente pequena e seria interessante não só ter mais casos na amostra como ainda termos mais dias de observação para podermos entender melhor os conceitos envolvidos neste estudo.

Consideramos outra das limitações o procedimento da análise dos dados. Foi a primeira vez que usamos o *Atlas.ti*, o que exigiu uma interpretação do programa para entender as suas funcionalidades, que demorou tempo. E ainda apercebermo-nos da análise de conteúdo segundo a teoria de *Laurence Bardin* e da exteriorização dos códigos/categorias. Houve que compreender como ilustrar esses códigos, o que era uma unidade de significado e como deviam ser alocas no relatório do estudo.

Passamos para a terceira limitação, a limitação da discussão. Também os limites relativamente à apresentação dos resultados das conclusões, assim como do seu cruzamento com outros estudos exigiram uma dinâmica própria, sendo básica a interpretação dos resultados, as implicações clínicas e científicas dos mesmos e a própria credibilidade dos resultados. Para isso contamos com a ajuda do orientador e da colega que em simultâneo estava a fazer um trabalho na área dos Cuidados Paliativos para trabalharmos em conjunto e para conseguirmos obter uma discussão e resultados mais fiáveis.

Sobre o limite de confiança podemos dizer que o tamanho da amostra e o contexto muito específico em que os resultados emergiram torna difícil fazer uma estimativa sobre a extrapolação dos resultados. Contudo, parece-nos que efetivamente os resultados obtidos neste lar são sobreponíveis a muitos outros lares neste país.

Tentou-se dar resposta aos objetivos definidos inicialmente e no próximo capítulo vamos apresentar uma proposta de formação, dando resposta ao objetivo 4 deste estudo, cuja finalidade é obter uma melhor assistência nos idosos em fim de vida.

Em suma, este estudo permitiu concluir que existem, efetivamente, idosos em fase final de vida num lar. Possibilitou ainda a compreensão de que os profissionais que prestam cuidados não estão, no geral, preparados para intervir junto desta tipologia de doentes, uma vez que não são detentores dos conhecimentos e formação adequada. Assim é emergente investir na formação de Cuidados Paliativos em Portugal, por forma a adequar os cuidados.

As ERPI em Portugal ainda não estão preparadas para desenvolver, com qualidade, o suporte adequado em ações paliativas. No entanto o acesso aos Cuidados Paliativos é um direito humano (Silva, 2014).

A legislação que enquadra regulamentarmente uma ERPI não observa a realidade dos idosos nos lares. O que fazer então? Não devem as ERPI aceitar os pedidos das famílias, sujeitando-as a que os seus familiares permaneçam em casa ou sigam para hospitais de agudos? A legislação menciona que os utente de lares se designam por *residentes*, e que o lar corresponde ao novo domicílio da pessoa, que devido à idade avançada e fragilidade inerente e não tendo a família como recurso para o auxiliar nesta fase da sua vida, necessita de um recurso social. Os lares são locais onde se prestam cuidados de saúde. No entanto verifica-se, em muitos períodos, a ausência dos profissionais de saúde (na sua maioria os lares não têm profissionais de enfermagem 24 horas), não havendo lugar, por isso, para a prestação de cuidados de saúde adequados.

Na ausência de regulamentação e na evidência que o Lar pode ser o local da morte dos portugueses, importa que os profissionais que trabalham nessas instituições obtenham informação/ formação sobre ações paliativas, uma vez que acolhem pessoas idosas com carências de cuidados em fase final de vida.

Por outro lado, existe a necessidade de desmistificar a ideia de que nada mais há a fazer por estes idosos. É emergente e fundamental saber como gerir o sofrimento físico e psicológico sentido pelos idosos, o controlo de sintomas, o conforto e suas ações, assim como a partilha e colaboração com a família.

Vinhas (2012), refere que o local da morte deve reunir determinadas condições que possibilitem ao doente uma despedida da vida na companhia de quem este mais desejar, respeitando a sua dignidade de “ser único e irrepetível”, independentemente da sua condição humana e o domicílio, que no caso dos idosos deste estudo é o lar.

Efetivamente, na perspetiva atual dos Cuidados Paliativos, os cuidados em fim de vida não devem ser uma despedida da vida mas sim, um espaço da vida em que esta deve ser vivida com o máximo de conforto e bem-estar.

Castro (2014) aposta para a essencialidade do controlo dos objetivos terapêuticos e promoção do conforto, sendo que a quantidade de vida e a qualidade em que essa vida é vivida sem sofrimento, melhora os cuidados prestados.

Apesar de este aspeto ser uma preocupação constante dos participantes profissionais deste estudo, a falta de conhecimentos e de formação sobre a fase final de vida é uma limitação para os cuidados de qualidade. Torna-se, por isso, fundamental investir na formação de profissionais para cuidados em fim de vida.

Os enfermeiros desempenham um papel de extrema importância na prestação destes cuidados. Contudo, estes nem sempre são prestados por pessoal dotado de conhecimento científico, como é o caso dos lares. Esta ideia é corroborada por Vinhas, 2012; Simões, 2013; e Regis, et al., 2006.

Na tentativa de colmatar esta lacuna, ou pelo menos de representar uma mais-valia para a prestação de cuidados aos idosos em fase final de vida, esta dissertação tinha como um dos principais objetivos a perspetivação de um plano de intervenção *standard* de cuidados adequados a idosos com necessidade de Cuidados Paliativos em fase final de vida num lar. A mesma apresenta-se de seguida.

Proposta de plano de formação *standard*

Esta proposta de áreas formativas a desenvolver, visa a qualificação e competência dos profissionais para a assistência em fim de vida de idosos num lar. A formação deve ser adequada ao contexto de estudo e pode ser adaptada e colocada em prática em contextos semelhantes, isto é, este plano formativo poderá ser transposto para contextos em que se encontrem o mesmo tipo de resultados.

A temática de formação apresentada dirige-se a todos os profissionais, ou seja, à equipa multidisciplinar, incluindo o doente e a família, uma vez que também estes necessitam de uma formação adequada e adaptada. A mesma também deve ser adequada a cada profissional. Queremos dizer que, por exemplo, nas questões do controlo de dor é importante uma ação mais básica e com menor número de horas para os auxiliares de ação direta, enquanto para os médicos e enfermeiros terá de ser uma formação com um maior número de horas e uma maior complexidade de conhecimento.

Sabe-se que a carga horaria nestes cursos de formação contínua em Cuidados Paliativos ronda as 30/36 horas de formação. Esta carga horária, contudo, não invalida que as pessoas com direta responsabilidade na tomada de decisão não possam investir o que for necessário nestas dimensões de formação, para intervirem de forma mais competente.

Proposta de formação	Profissionais a quem se dirige
Controlo de sinais e sintomas em fim de vida	- Médicos - Enfermeiros - Auxiliares de Ação Direta
Controlo da dor	- Médicos - Enfermeiros - Auxiliares de Ação Direta
Cuidados em fim de vida e obstinação terapêutica	- Médicos - Enfermeiros - Nutricionista
Nutrição em fim de vida	- Enfermeiros - Nutricionista
Conforto em fim de vida	- Todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar
Espiritualidade	- Todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar
Trabalho multi e interdisciplinar	- Todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar
Tomada de decisão em equipa	- Todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar
Comunicação compassiva	- Todos os profissionais que constituem a equipa multidisciplinar - Doente/Famílias
O luto e a morte	- Enfermeiros - Psicólogo - Doente/família.

QUADRO 22: Proposta de plano de formação *standard*.

No final deste estudo, é hora de “olhar para trás” e fazer ainda uma análise sucinta acerca de todo este processo. Em jeito de conclusão, e enquanto estudante de mestrado, percebemos quanto o método de investigação nos permite experienciar um novo mundo de aprendizagem e desenvolvimento da nossa autonomia no que respeita à estruturação de um projeto de investigação, colheita de dados, análise e expressão de resultados.

Sentimos que é um processo moroso, árduo e difícil, mas é também devido ao seu grau de complexidade que traz frutos inquantificáveis para quem o realiza, dotando o investigador de competências que até então este desconhecia ou que ainda não tinham despertado em si.

Exige um grande “ruminar”, uma reflexão minuciosa sobre cada um dos passos a seguir e sobre cada uma das decisões a tomar, não só pela complexidade dessas decisões mas ainda porque este estudo representa o nosso trabalho, a nossa experiência profissional já adquirida, que tomou outra imagem perante nós.

As reflexões que a OP nos fez tomar questionou os nossos princípios da prestação de cuidados fazendo-nos ver que efetivamente há sempre uma forma de fazer mais e melhor.

Tenho consciência de que fizemos um percurso de iniciado a perito, sendo que este perito ainda está muito ténue.

Gostaria de terminar esta dissertação com a afirmação de que tenho uma nova paixão na minha prática profissional, os Cuidados Paliativos, e que, sem dúvida, esta investigação contribuiu para a melhoria não só das minhas práticas, mas da minha visão enquanto Enfermeira Especialista e para o aumento do meu conhecimento e experiência profissional neste âmbito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR, Mariana Asmar [et al.] - Perfil dos idosos residentes em uma instituição de longa permanência. *Revista Brasiliense de Geriatria e Gerontologia*. Brasil. 15,4 (2012), pp. 785-796.

ALVES, Patrícia Vinheira - Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. 17,1 (2013).

AMERICAN NURSES ASSOCIATION - *Nurses' Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life*. Silver Sprint (2016).

AOUN, Samar M. e Skett, Kim - A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health and Social Care in the Community*. 5,21 (2013).

BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. Lisboa : Edições 70, 2016.

BENJUMEA, Carmen de la Cuesta - The quality of qualitative research: from evaluation to attainment. *Text Context Nursing*. (2015).

BICKEL, Kathleen E. [et al.] - Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *American Society of Clinical Oncology*. Canada. 12,9 (2016).

BOMFIM, Catarina de Jesus [et al.] - Lar para Idosos: condições de implantação, localização, instalação e funcionamento. *Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação*. (1996)

CARVALHO, Matilde Sampaio - O Cuidado Paliativo a Idosos Institucionalizados: Vivência dos Cuidadores. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2014. Tese de Mestrado para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

CASTRO, João Pedro Machado - Cuidados de Saúde ao Doente e Família nos últimos dias e horas de vida. Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2014.

CHOI, Ji Eun [et al.] - Making the Decision for Home Hospice: Perspectives of Bereaved Japanese Families who had Loved Ones in Home Hospice. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 6, 42, (2012).

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, CNCCP. 2016. *O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018*. 2016.

CORDEIRO, Maria Teresa - Uso de Equipamento de Proteção Individual e suas Repercussões no Cuidar em Enfermagem no Serviço de Urgência. Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal, 2013. Relatório de trabalho de projeto apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de mestre em enfermagem médico-cirúrgica.

- CORREIA, Maria da Conceição Batista - A Observação Participante enquanto Técnica de Investigação. *Pensar Enfermagem*. 2009, pp. 30-36.
- COSTA, Telma - Controlo de outros Sintomas. In *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*. Porto: ACPAL - Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 41-45.
- DESPACHO NORMATIVO N.O 12/98 - Diário da República. *Despacho Normativo n.o 12/98*. 1998.
- DIÁRIO DA REPÚBLICA - Lei nº 52/2012: Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. 2012.
- DIÁRIO DA REPÚBLICA, DR - *Resolução do Conselho de Ministros nº129/2001*. 2001.
- DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE - Programa Nacional do Cuidados Paliativos. 2004.
- ESQUÍVEL, Sofia Sampaio; SILVA, Joana Filipa; TEIXEIRA, Cristiana - Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. *Opinião e Debate*. 30 (2014).
- FERREIRA, Ana Daniela Saraiva - Necessidade em Cuidados Paliativos Na pessoa com doença oncológica: Perspetiva dos Enfermeiros Prestadores de Cuidados de Saúde Paliativos. Porto: ICBAS, 2013. *Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia*
- FIGUEIREDO, Rita Maria de Sousa Abreu - A pessoa em fim de vida no hospital: modelos de cuidados que emergem da documentação de enfermagem. 2007.
- FORTIN, Marie-Fabienne - *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Loures : Lusociência, 1999.
- FREITAS, Daniela Oliveira Duarte - A Velhice nos lares na perspetiva das profissionais: um estudo exploratório. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2015.
- GIOVANNI, Lisa A. - End-of-Life Care in the United States: Current Reality and Future Promise - A Policy Review. *NURSING ECONOMIC*. 30, 3 (2012).
- GONÇALVES, José António Ferraz - Reconhecer a Agonia. In *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*. Porto : ACPAL - Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 9-15.
- GONÇALVES, José António Ferraz - Sistemas de Cuidados em Fim de Vida. In *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*. Porto: ACPAL - Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016, pp. 19-22.
- HUANG, Hsien-Liang [et al.] - Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology*. 21 (2012).
- HUI, D.; SANTOS, R.; CHISHOLM, R. - Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *Oncologist*. 19 (2014).
- INE, Instituto Nacional de Estatística - *Mais de um milhão e duzentos mil idosos vivem sós ou em companhia de outros idosos*. 2011. pp. 1-7.
- INE, PORDATA - Índice de dependência de idosos. *pordata*. [Online] 2015. <http://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+depend%C3%Aancia+de+idosos-461>.
- INE, Instituto Nacional de Estatística - *Mantém-se o agravamento do envelhecimento demográfico, em Portugal, que só tenderá a estabilizar daqui a cerca de 40 anos*. Lisboa : www.ine.pt, 2017.
- INE - *Tábuas de Mortalidade para Portugal 2014-2016*. s.l. : Serviço de Comunicação e Imagem do Instituto Nacional de Estatística, 2017.

JORGE, Marta Sofia Piedade - Doentes Adultos com Necessidades de Cuidados Paliativos em Serviços de Internamento num Hospital Distrital: Número de Doentes e Equação dos Cuidados nos Últimos Dias de Vida. Porto, 2015. *Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.*

KOLCABA, Katharine - Comfort Theory and Practice. 2003

KINLEY, Julie e HOCKLEY, Jo. - A baseline review of medication provided to older people in nursing care homes in the last month of life. *International Journal of Palliative Nursing.* 2010, pp. 216-223.

KUBLER-ROSS, Elisabeth - *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.* Brasil : Martins Fontes Editora, 1996.

LANA, Letice Dalla e Schneider, RODOLFO Herberto - The frailty syndrome in elderly: a narrative review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia.* 17, 3 (2014), pp. 673-680.

LIMA, Juliana Vieira Figueiredo [et al.] - Utilidade da teoria do conforto para o cuidado clínico da enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem.* 4,37 (2016).

LIVERPOOL CARE PATHWAY, LCP - *More care, less pathway: a review of the liverpool care pathway.* s.l. : Liverpool Care Pathway, 2013.

MARIN, Maria José Sanches [et al.] - *Understanding the History of Life of institutionalized elderly.* *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia.* 15, 1 (2012), pp. 147-154.

MARQUES, António Lourenço - História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes. *Cuidados Paliativos.* 1,1 (2014), pp. 7-12.

MARQUES, António Lourenço [et al.] - O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care.* 2009, pp. 32-38.

MARSHALL, Bridget, [et al.] - Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine.* 14, 6 (2011).

MARTIN-MORENO, Jose M [et al.] - *PALLIATIVE CARE IN THE EUROPEAN UNION.* Brussels : European Parliament - Policy Department A: Economic and Scientific Policy, 2008.

MARTINS, O. - Sedação Paliativa. In *Agonia - Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida.* . Porto : ACPAL - Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2016.

MCVEY, Peta, MCKENZIE, Heather e WHITE - A community-of-care: the integration of a palliative approach within residential aged care facilities in Australia. *Health and Social Care in the Community.* 2013.

MICHEL, Tatiane; LENARDT, Maria Helena - The ethnographic fieldwork in a long-stay institution for the elderly. *EXPERIENCE REPORT.* 2013.

MULARSKI, Richard A., [et al.] - A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Research and Educational Trust.* 2007, pp. 1848-1870.

NECPAL CCOMS - ICO - Tool to identify advanced-terminal patients in need of palliative care within health and social services. 2011.

NETO, Isabel Galriça - Agonia. In *Manual de Cuidados Paliativos.* Lisboa : Seção Editorial da Associação de Estudantes da FUML, 2010, pp. 387-400.

NETO, Isabel Galriça - Modelos de Controlo Sintomático. In *Manual de Cuidados Paliativos.* Lisboa : Secção Editorial da Associação de Estudantes da FMUL, 2010, pp. 61-68.

- NETO, Isabel Galriça - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Núcleo de Cuidados Paliativos, 2010, pp. 1-42.
- NETO, Isabel Galriça [et al] - *Documento Regulamentar da Competência em Medicina Paliativa*. 2013.
- NICOLAU, Cátia Vanessa Vieira - *Conforto dos Doentes em Fim de Vida em Contexto Hospitalar*. Lisboa : Univerdiade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, 2013.
- OLIVEIRA, Célia Simão - Conforto e Bem-estar enquanto Conceitos em Uso em Enfermagem. *Pensar Enfermagem*. 17, 2 (2013), pp. 2-8.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS, OE - Ordem dos Enfermeiros Seção Regional do Sul. [Online] 2013. <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/sul/informacao/Paginas/OEnfermeironasEstruturasResidenciaisdeldosos.aspx>.
- PAIVA, Ana Elisabete Freitas - *Cuidados aos Doentes em Agonia*. Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2012.
- PARIKH, Ravi B., [et al] - Early Specialty Palliative Care – Translating Data in Oncology into Practice. *The new england journal of medicine*. 2013.
- PASCOAL, Joana Marlene da Silva - *Viver a Esperança: Necessidades da Pessoa com Doença Oncológica*. Porto : Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2010. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre em bioética.
- PEREIRA, Sandra Martins - *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. s.l. : Universidade Católica Editora, 2010.
- PIMENTA, Sérgio Miguel Magalhães - *A Enfermagem e o Sofrimento Espiritual do Doente em Fase Final de Vida*. Porto : Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2010. Trabalho de projeto apresentado para obtenção do grau de mestre em bioética.
- PINTO, Dora Cristina Veríssimo - *Por que vão os idosos para lares? determinantes no internamento de pessoas maiores de 65 anos em instituições de longa permanência*. Lisboa : Instituto de Ciências Sociais e Políticas, 2013.
- POLIT, Denise e BECK, Cheryl - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem - Avaliação de evidências para a prática em enfermagem*. Porto Alegre : Artemed, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3.
- PORDATA - Esperança de vida à nascença: total e por sexo - dados de 2015. [Online] 2017. [Citação: 19 de Outubro de 2017.] <https://www.pordata.pt/Europa/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo-1260>.
- PORTARIA Nº 67/2012 - Diário da República - Portaria nº 67/2012. 21 de Março de 2012, pp. 1324-1329.
- REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM - Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). 2001.
- REGIS, Lorena Fagundes; LADEIA, Vitória, PORTO, Isaura Setenta - A equipe de enfermagem e Maslow: (in)satisfações no trabalho. *Revista Brasileira de Enfermagem REBen*. Julho-Agosto de 2006, pp. 565-568.
- REYNOLDS, Janice; DREW, Debra e DUNWOODY, Colleen - American Society for Pain Management Nursing Position Statement: Pain Management at the End of Life. *Pain Management Nursing*. 14, 3, (2013).

RIGBY J., PAYNE S., FROGGATT, K. - What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliative Medicine*. 2010.

SEGURAÇA SOCIAL - Manual de Processos Chave - Estruturas Residenciais para Idosos. 2011.

SILVA, Carla Manuela Dias - Construção de uma boa morte numa estrutura residencial. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2014.

SILVA, Henrique Salmazo, [et al.] - Vulnerabilidade na velhice: definição e intervenções no campo da gerontologia. *Revista Temática Kairós Gerontologia*,15(6), "Vulnerabilidade/Envelhecimento e Velhice: Aspectos Biopsicossociais. 2012, pp. 97-116.

SIMÕES, Ângela Sofia Lopes - Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*. 2013.

SINGER, Peter A., MARTIN, Douglas K. e KELNER, Merrijoy - Quality End-of-Life Care: Patients' Perspectives. *JAMA - American Medical Association*. 13 de janeiro de 1991, pp. 163-168.

SPRADLEY, James P. - *Participant Observation*. United States of America : Wadsworth - Thomson Learning, 1980.

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE, JBI - The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2015 - Methodology for JBI Scoping Reviews. The Joanna Briggs Institute, 2015.

TRIGGLE, Nick - End of life care strategy to focus on standards in hospital. *NURSING OLDER PEOPLE*. 24, 10 (2012).

UNROE, Kathleen T. e Meier, Diane E. - Research Priorities in Geriatric Palliative Care: Policy Initiatives. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*. 16,12 (2013).

VILHENA, Rita Rasquilho Vidal Saragoça Mendes - *Cuidados Paliativos e Obstinação terapêutica: Decisões em fim de vida*. s.l. : Universidade Católica Portuguesa, 2013.

VINHAS, Maria Elisabete Gaspar Valente - Assistência em fim de vida em Portugal, no século XIX. 2012.

ZALENSKI, Robert J. e RASPA, Richard - Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine* 9 (2006), pp. 1120-1127.

ANEXOS

ANEXO I - Autorização para a realização do estudo

Exm^o. Senhor
Presidente da Direção do Centro Social de Calendário

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo/projeto de investigação

Nome do investigador principal: Marina Isabel Fernandes Silva.

Título do Projeto de investigação: Utentes Idosos em Fase Final de Vida num Lar.

No decorrer do curso do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica e na componente de dissertação que me encontro a realizar, solicito a Vossa Exa. autorização para o desenvolvimento de um estudo que se destina a perceber o processo de cuidados em Fim de Vida dos utentes residentes do Lar que coordena.

O estudo é orientado pela Professora Doutora Olga Fernandes.

A metodologia envolve observar os utentes que se encontram em Fase Final de Vida, com o objetivo de identificar a necessidade de Cuidados Paliativos nesses mesmos utentes.

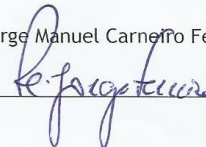
Para o efeito, segue em anexo toda a documentação necessária respeitante ao estudo/projeto de investigação.

Com os melhores cumprimentos.

Famalicão, 22 de fevereiro de 2017.

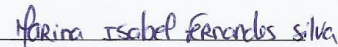
O Presidente

Jorge Manuel Carneiro Ferreira



O Investigador/Promotor

Marina Silva



Projeto de investigação: Utentes Idosos em Fase Final de Vida num Lar.
Marina Silva



ANEXO II - Sinopse do Estudo

Sinopse do Estudo/Projeto de Investigação

O presente estudo insere-se num percurso académico para obtenção do grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Investiga-se a necessidade de cuidados paliativos, com perspetiva à adequação dos cuidados em fase de fim de vida. Intenta a criação de um programa de intervenção com cuidados *standards* definidos para estes casos específicos, ao alcance das instituições, para que possam adequar os seus cuidados e prestar cuidados de maior qualidade.

Background

As doenças crónicas, progressivas e incuráveis, associadas a uma proximidade com a fase final da vida exigem cuidados de saúde diferenciados. A sua prevalência tem um grande impacto na organização dos sistemas de saúde e nos recursos destinados a estes doentes. Neste contexto, nos serviços de Cuidados Continuados, os Cuidados Paliativos, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais premente (Associação de Cuidados Paliativos, 2006).

Muitos dos residentes em Lares estão, naturalmente, em fase final de vida, numa condição de saúde paliativa. Porque são idosos e porque são portadores de doença crónica avançada, progressiva e limitante da vida.

Os Cuidados Paliativos são, atualmente, uma área muito problematizada, quer pelo aumento da longevidade e da esperança média de vida, quer pelo aumento das doenças crónicas e progressivas, o que, conseqüentemente, gera uma necessidade reconhecida e cada vez mais premente de reorganização de cuidados e dos focos de atenção (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Por outro lado, hoje problematiza-se também o facto de os Lares para idosos não serem apenas meras residências, mas sim locais onde, cada vez mais, se prestam cuidados de saúde a pessoas com problemáticas de saúde avançáveis e sem perspetiva de cura.

Uma intervenção continuada e adaptada a cada caso específico, em termos de apoio e de cuidados, é, por isso, um fator decisivo para a implementação de cuidados adequados e personalizados, o que vem sublinhar a necessidade da qualidade e do ajuste dos cuidados de saúde. Cabe assim às instituições e principalmente aos profissionais de saúde um papel preponderante, sendo necessário um conhecimento profundo dos utentes a quem se prestam cuidados (Manual da Gestão de Qualidade para Lares de Idosos, 2008).

No contexto em estudo, os Lares de idosos recebem, frequentemente, idosos com elevada dependência e para os quais a medicina já nada tem a oferecer, como são os casos das pessoas que ficam para “morrer no Lar”. São vários os autores que sustentam esta visão, relacionando-a com a problemática do *Homecare* em fim de vida, como Poortvliet et. all (2015), Bickel et. all (2016), Blackford et, all (2007), Séchaud et. all (2014); Kapo et. all (2007), Simões (2013), Fonseca (2013), entre outros.

Assim, tendo em consideração a importância desta problemática e do contexto, o estudo visa a sua realização num Lar de Idosos e pretende investigar se existem idosos nas condições referidas (Cuidados Paliativos) e, a ser verdade, quais as necessidades de cuidados paliativos destes utentes.

A construção de um programa de intervenção estandardizado, adequado a estes casos específicos, visa uma melhor prestação e prática de cuidados diferenciados e adequados, que vão mais além dos cuidados comuns e que têm em consideração perspetivas holísticas do cuidado, com base nos princípios da paleação.

O que se pretende com este estudo?

- Identificar necessidade de cuidados paliativos em idosos em fase final de vida num Lar;
- Perspetivar um plano de intervenção *standard* de cuidados adequados a utentes idosos com necessidade de cuidados paliativos em fase final de vida num Lar;

Métodos

1. **Observação Participante:** é definida por Spradley (1980) como sendo uma situação social que visa o envolvimento em atividades adequadas à situação e, em simultâneo, observar ações, pessoas e todos os aspetos envolventes da situação, permitindo ao investigador compreender as dinâmicas culturais da prestação de cuidados.

Esta observação tem os seguintes objetivos:

1. Observar os idosos residentes em Lar em fim de vida e identificar quais os que apresentam necessidades de cuidados paliativos;
2. Validar ações paliativas que se adequem conforto e bem-estar do utente em fim de vida (com base em pesquisa bibliográfica);
3. Construir um programa de intervenção *standard* orientador da prática de cuidados adequados aos utentes que apresentem estas necessidades.

2. **Descrição das observações:** é definida por Spradley (1980) como uma técnica que permite efetuar registos descritivos das situações observadas, significando uma aproximação da atividade e permitindo uma adequação da investigação.

Esta descrição das observações em confronto com a pesquisa bibliográfica e com aquilo que a bibliografia nos revela, permitirá identificar e documentar quais os idosos que apresentam necessidades de cuidados paliativos e que tipo de cuidados se revelam adequados a cada situação.

Aspetos éticos:

Esta investigação assegura a confidencialidade dos dados obtidos e o anonimato das pessoas que nela participarem. Tendo em conta as características do método de investigação, está implícito o registo de dados, notas de campo, pelo que se considera necessário constituir a informação necessária sobre o estudo nas instalações do Lar de Idosos, junto dos próprios utentes envolvidos.

Está previsto o acesso aos processos clínicos dos utentes, para conhecimento das suas patologias de base.

A investigação apenas envolve utentes residentes no Lar de Idosos, podendo inquirir os diferentes intervenientes dos cuidados sobre a razão das práticas observáveis, no sentido de se compreender a ação dos profissionais.

Por essa razão, a todos os profissionais que aceitarem participar no estudo será comunicado o objetivo do estudo, assim como o consentimento informado que assinarão como prova de que aceitam participar no estudo.

A recolha de dados será realizada pela responsável pelo projeto.

A orientação do projeto é da responsabilidade da Professora Doutora Olga Fernandes, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A Responsável do Projeto - MARINA SILVA

Contato pessoal: 918047262

Correio Eletrónico: marina_silva_29@hotmail.com

ANEXO III - Consentimento Informado

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial e a Convenção de Oviedo

Designação do estudo

Idosos em Fase Final de Vida num Lar.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)

_____ ,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar e em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso me possa trazer qualquer prejuízo.

Por isso, declaro aceitar a participação neste estudo.

Data: _____

Assinatura do participante: _____

O(A) investigador(a) responsável:

Nome: Marina Isabel Fernandes Silva

Assinatura: _____

ANEXO IV - Caracterização da equipa multidisciplinar

Questionário de Caracterização da Equipa Interdisciplinar

O presente estudo enquadra-se na Unidade Curricular de Dissertação, do segundo ano de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, o qual culmina com a obtenção do Grau Académico de Mestre.

Pretende-se com este questionário obter a caracterização sociodemográfica da equipa interdisciplinar que presta cuidados aos doentes residentes no Lar do Centro Social de Calendário.

Desde já, agradeço a sua colaboração.

Assinale com uma cruz (x) nos campos devidamente assinalados a opção que melhor se adequa.

1. Sexo: Feminino Masculino:
2. Idade: _____
3. Profissão _____
4. Tempo de exercício profissional _____
5. Há quantos anos trabalha neste Lar? _____
6. Habilitações académicas _____
7. Habilitações/ Categoria profissional _____
8. Efetuou algum tipo de formação/course para exercer as suas funções nesta instituição?
Sim Não

8.1. Se respondeu sim à questão anterior, por favor, especifique em que áreas:

9. Já frequentou/frequenta alguma(s) formação(ões) no âmbito dos Cuidados Paliativos?
Sim Não

9.1. Se sim, por favor, especifique:

10. Sente necessidade de alguma formação específica para exercer melhor as suas funções neste Lar?
Sim Não

11. Se respondeu sim, especifique em que áreas gostaria de obter mais formação:

ANEXO V: Guia de observação participante

Projeto: “Idosos em Fase Final de Vida num Lar”.

Investigadora: Marina Silva

OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE - Documento Orientador

Nota Introdutória:

O presente estudo insere-se num percurso académico para obtenção do grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Investiga-se a necessidade de cuidados paliativos, com perspetiva à adequação dos cuidados em fase de fim de vida. Intenta a criação de um programa de intervenção com cuidados *standard* definidos para estes casos específicos, idosos em fim de vida, para que possam adequar os seus cuidados e prestar cuidados de maior qualidade.

Observação Participante: é definida por Spradley (1980) como sendo uma situação social que visa o envolvimento em atividades adequadas à situação e, em simultâneo, observar ações, pessoas e todos os aspetos envolventes da situação, permitindo ao investigador compreender as dinâmicas culturais da prestação de cuidados.

O período de observação participante tem os seguintes objetivos:

1. Identificar na literatura ações paliativas a doentes em fim de vida;
2. Observar a existência de idosos residentes em lar em fim de vida e identificar os que apresentam necessidade de cuidados paliativos;
3. Construir um programa de intervenção *standard* orientador da prática de cuidados adequados aos utentes que apresentem estas necessidades.

Descrição das observações: é definida por Spradley (1980) como uma técnica que permite efetuar registos descritivos das situações observadas, significando uma aproximação da atividade e permitindo uma adequação da investigação. ⁽¹⁹⁾

Posteriormente serão apresentadas as perguntas orientadoras para a documentação de fatos relativos aos objetivos.

- 6.1. Os profissionais sabem distinguir e explicar os cuidados praticados? ⁽⁸⁾
- 6.2. Quais os objetivos dos profissionais na prestação de cuidados? ⁽⁸⁾
- 6.3. O que discutem os profissionais nas passagens de turno/ reuniões de equipa? ⁽¹⁷⁾
- 6.4. Como se caracteriza a comunicação dos enfermeiros com a restante equipa? ^(1,8,18)
- 6.5. Que outros profissionais mobilizam e em que situações o fazem?
- 6.6. Qual a perspetiva médica sobre o fim de vida e os cuidados paliativos?
- 7. Que intervenções são colocadas em prática para avaliar as necessidades dos idosos? ^(6,9,10)
 - 7.1. As necessidades psicológicas e emocionais do idoso estão a ser asseguradas? ^(6,9,10)
 - 7.2. As necessidades sociais do idoso estão a ser asseguradas? ^(6,9,10)
 - 7.3. As necessidades espirituais do idoso estão a ser asseguradas? ^(6,9,10)
 - 7.4. As necessidades da família estão a ser asseguradas? ^(6,10)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alves, P. V. (2013). Intervenção do Enfermeiro que Cuida da Pessoa em Fim de Vida com Alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*.
2. Bickel, K., McNiff, K., Buss, M., Kamal, A., Lupu, D., Abernethy, A., . . . Krzyzanowska, M. (2016). Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. *American Society of Clinical Oncology*.
3. Blackford, J., Strickland, E., & Morris, B. (2007). Advance care planning in residential aged care facilities. *Contemporary Nurse*.
4. Costa, T. (2016). Controlo de Outros Sintomas. *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida.*, pp. 41-46.
5. Direção Geral da Saúde. (2005). Programa Nacional do Cuidados Paliativos.
6. Ferreira, A. D. (2013). Necessidade em Cuidados Paliativos: Na pessoa com doença oncológica. Perspetiva dos Enfermeiros Prestadores de Cuidados de Saúde Paliativos. *Dissertação e Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia*.
7. Fonseca, C. R. (2013). Respostas Sociais em Santo Tirso para Doentes Paliativos Idosos em Apoio Domiciliário ou Lares. *Respostas Sociais em Santo Tirso para Doentes Paliativos Idosos em Apoio Domiciliário ou Lares*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
8. Freitas, D. O. (2015). *A Velhice nos lares na perspetiva das profissionais: um estudo exploratório*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
9. Gonçalves, J. A. (outubro de 2016). Reconhecer a Agonia. *Agonia: Cuidados Paliativos, Ciência e Humanismo ao Serviço da Vida*.
10. Jorge, M. S. (2015). Doentes Adultos com Necessidades de Cuidados Paliativos em Serviços de Internamento num Hospital Distrital: Número de Doentes e Equação dos Cuidados nos Últimos Dias de Vida. *Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos*.
11. Kinley, J., & Hockley, J. (2010). A baseline review of medication provided to older people in nursing care homes in the last month of life. *International Journal of Palliative Nursing*, pp. 216-223.
12. Kapo, J., Morrison, L., & Liao, S. (2007). Palliative Care for the Older Adult. *Journal of Palliative Medicine*
13. Mularski, R. A., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A. M., Lynn, J., Shekelle, P. G., . . . Lorenz, K. A. (2007). A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Research and Educational Trust*, pp. 1848-1870.

14. Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Universidade Católica Editora.
15. Poortvliet, M., Steen, J., Vet, H., Hertogh, C., Deliens, L., & Philipsen, B. (2015). Comfort Goal of Care and End-of-Life Outcomes in Dementia: A Prospective Study. *Palliative Medicine*.
16. Program, R. P. (maio de 2001). Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).
17. Séchaud, L., Goulet, C., Morin, D., & Mazzocato, C. (2013). Advance Care Planning for institutionalised older people: an integrative review of literature. *John Wiley & Sons Ltd*.
18. Simões, Â. S. (2013). Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*.
19. Spradley, J. P. (1980). Participant Observation. Estados Unidos da América: Wadsworth.