

# Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura.

## End of Life Care in Nursing Homes. Systematic Literature Review

ÂNGELA SOFIA LOPES SIMÕES

RN, MSc, Enfermeira Especialista, Hospital Amato Lusitano

A possibilidade da morte, para os residentes de lares de idosos, ocorrer dentro das instalações é elevada, e a maioria, se não todos os cuidados de fim de vida são prestados aí, sendo por isso fundamental a aplicação da filosofia dos cuidados paliativos.

**Objetivo:** Conhecer a natureza dos cuidados em fim de vida em lares de idosos e fatores que dificultam ou facilitam a implementação da filosofia dos cuidados paliativos nestes contextos.

**Método:** Revisão sistemática da literatura sobre cuidados de fim de vida em lares de idosos entre 2002 e 2012 nas bases de dados consultadas. O protocolo de investigação construído permitiu selecionar 19 trabalhos que constituíram o corpus da análise.

**Resultados:** através de um processo de meta-agregação, os resultados foram agregados com base na similaridade de sentido, num total de 12 categorias relacionadas com a natureza dos cuidados em fim de vida em lares de idosos: identificação da aproximação da morte; cuidados holísticos, individualizados e contínuos; planeamento antecipado; uso adequado de tratamentos; controlo de sintomas; trabalho em equipa; comunicação adequada; sem transferências precipitadas; boa relação com a família; respeito pela personalidade e história de vida; incluir a experiência de morte; não morrer sozinho.

Descrevem-se também os fatores que facilitam (relacionamento próximo com o residente, relação de continuidade, num ambiente seguro e “caseiro” em que morte é vivida com naturalidade) ou dificultam os cuidados em fim de vida, relacionados com os residentes, com os profissionais, com os cuidados e com o próprio lar de idosos como instituição.

**Conclusões:** Através da análise e interpretação dos resultados entendemos que a natureza dos cuidados em fim de vida em lares de idosos é complexa e multifatorial relacionada com os residentes, equipa de cuidados, família e o próprio contexto onde se desenrolam os cuidados.

**Palavras-chave:** Cuidados de fim de vida; cuidados paliativos; lar de idosos.

For residents of nursing homes, the possibility of death occurring within the facility is high, and most if not all end of life care are provided there, so it is vital to apply the philosophy of palliative care.

**Objective:** To understand the nature of the end-of-life care in nursing homes and factors that hinder or facilitate the implementation of palliative care in these settings.

**Methods:** A systematic literature review on end of life care in nursing homes between 2002 and 2012 of the databases consulted. The research protocol that was built allowed us to select 19 papers that constituted the corpus of analysis.

**Results:** *Through a process of meta-aggregation, the results were aggregated based on similarity of meaning, in a total of 12 categories related to the nature of end of life care in nursing homes: identification of approach to death; holistic care, individualized and continuous care; advance planning; appropriate use of treatments; symptom control; teamwork; proper communication; no hasty transfers; good relationship with family; respect for personality and life story; including the experience of death; not dying alone.*

*It also describes the factors that facilitate (continuous relationship with the resident, continuing relationship, a safe and "homely" environment in which death is experienced naturally) or hinder the end-of-life care, related to residents, professionals, with the care provided and the nursing home itself as an institution.*

**Conclusions:** *Through the analysis and interpretation of results we understand that the nature of end-of-life care in nursing homes is complex and multifactorial related to residents, care team, family and the context in which care is provided.*

**Keywords:** End of life care; palliative care; nursing home.

## INTRODUÇÃO

Atualmente mais pessoas vivem cada vez mais e a proporção daqueles que vivem além dos 60 anos aumentou, e vai continuar a aumentar até 2050 (Gomes & Higginson, 2008). Nas próximas décadas, projeta-se um aumento de cerca de 120% da população com limitações funcionais e a população a receber cuidados formais em instituições aumentará em cerca de 130% (Pickard et al, 2007).

A associação entre idade e local de morte varia entre países e da mesma forma dentro dos países (Decker, Higginson, 2006). Por exemplo no Reino Unido, cerca de 17% das pessoas com mais de 65 anos morrem, a cada ano, em lares de idosos e a idade avançada está associada com uma maior probabilidade de morrer num hospital ou num lar de idosos e uma menor hipótese de morrer em casa ou numa unidade de cuidados paliativos (Department of Health, 2008). O número de mortes em lares de idosos nos Estados Unidos da América, chegará aos 40% até 2020. Além disso, 30% dos que morrem nos hospitais foram transferidos de instituições de cuidados de longa duração e morrem nos primeiros 3 dias após a transferência (Smith, Kellerman e Brown, 1995). Em Portugal, não existem dados concretos sobre quantos idosos vivem atualmente em lares, mas sabemos pelos Censos de 2011 que a população idosa, com 65 ou mais anos, residente em Portugal é de 2 023 milhões de pessoas, representando cerca de 19% da população total.

O número de pessoas idosas que vivem sós aumentou 29% em Portugal, na última década. O número de idosos a viver exclusivamente com outros idosos registou crescimento idêntico (28%) e este fenómeno verificou-se em todas as regiões do País.

Em muitos países, os lares de idosos (ou casas residenciais ou instalações de cuidados de longa duração) desempenham um papel crescente nos cuidados de idosos frágeis no final da vida. Podemos até afirmar que as instalações de cuidados de longa duração providenciam a maioria, se não todos, os cuidados de fim de vida às pessoas idosas que vivem nesses locais. A integração dos cuidados paliativos poderá ser apropriada

não só para pessoas idosas no final de vida mas para todos os que recebem cuidados de longa duração (Hallberg, 2006).

Apesar disso, a atual política nacional e internacional que incide sobre as pessoas idosas enfatiza uma imagem positiva e ativa da experiência do envelhecimento, a erradicação do preconceito contra grupos etários mais velhos, a facilitação do envolvimento de pessoas mais velhas numa ampla gama de atividades sociais e favorece o autocuidado (ONU, 2002).

Prevenção e tratamento de doenças, incluindo a facilitação do diagnóstico precoce é o foco do trabalho para com os idosos. Por conseguinte, as questões de fim de vida recebem relativamente pouca atenção dos políticos, gestores e profissionais. É como se uma fase prolongada de envelhecimento saudável obscurecesse o reconhecimento de que, por mais bem-sucedida que tal abordagem possa ser, a incapacidade e o declínio levam inexoravelmente à morte. Esta lacuna no pensamento global e a falta de preparação para a ação já é um alerta nos EUA, Reino Unido e Austrália, como resultado de uma série de bem divulgadas batalhas jurídicas sobre as mortes dolorosas, prolongadas e mal geridas enfrentadas por pessoas idosas.

No surgimento do espaço asilar, a sua função não era promover a recuperação do indivíduo ali residente e incentivar o seu retorno ao convívio social mais amplo, como acontece nos hospitais, por exemplo. Era, e continua sendo, uma instituição depositária, tuteladora de indivíduos idosos, oferecendo apenas os cuidados *“suficientes às pessoas que estejam nos seus últimos dias de vida”* (Davim et al, 2004).

Alguns trabalhos têm sido realizados com a intenção de rever a natureza do fim de vida dos idosos que vivem em instituições de longa duração ou os cuidados que recebem nesse período (Cartwright, 2002; Parker-Oliver et al, 2004). Estas revisões, ambas dos EUA, resultam de literatura publicada entre 1990 e 2001 (Cartwright, 2002), e 1995 e 2002 (Parker-Oliver et al., 2004). Cartwright (2002) considera a literatura internacional mas com foco em Nursing Homes e Assisted Living Facilities. Parker- Oliver et al. (2004) incidiram apenas sobre investigação realizada em Nursing Homes nos EUA. Ambos os revisores concluíram que a investigação empírica disponível era limitada, e que era quase exclusivamente exploratória e descritiva.

Em Portugal a política de cuidados para pessoas idosas tem tomado forma lentamente nos últimos anos. As orientações têm-se centrado nos cuidados integrados e articulados centralizadas no Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e no Ministério da Saúde. Os cuidados são organizados predominantemente no âmbito do Terceiro sector. O interesse pela filosofia dos cuidados paliativos em Portugal é recente e tem aumentado de uma forma desarticulada que não consegue dar resposta a todos os cidadãos, que diariamente beneficiariam deste tipo de cuidados.

Após a leitura dos trabalhos publicados nesta área, e apropriação de alguns dados apresentados anteriormente, sobressai a questão, já levantada por Jean Watson *“quais são as condições que facilitam ou mantêm o cuidar em momentos de humanidade ameaçada?”* (Watson, 1999, p.54).

Cuidados em fim de vida de excelência, são nos últimos anos uma prioridade, mas relativamente a isso, pouco é conhecido acerca da qualidade de cuidados em fim de vida em lares de terceira idade (National Hospice and Palliative Care Organization, 1998; Reynolds, Henderson, Schulman e Hanson, 2002).

Atentos à constatação da irreversibilidade da posição que as instituições geriátricas assumiram no nosso meio como local de fim de vida, torna-se urgente e necessário discutir e investigar os cuidados prestados pelas instituições para idosos centrados na perspectiva do próprio.

## CONCEITOS

Antes de iniciar o processo de revisão sistemática da literatura tornou-se necessário definir alguns conceitos âncora. Além disso, o facto de não se encontrarem estudos nesta área, em Língua Portuguesa, torna mais necessária esta definição, já que os conceitos em si não são traduzíveis de forma literal. Conceitos esses que suportam toda a pesquisa e permitirão tomar decisões conscientes.

## IDOSO

O envelhecimento, parte integrante do ciclo da vida, adquire novas definições ao longo da história da humanidade. Nos tempos pré-históricos a velhice terá sido extremamente rara. Agreda (1999), refere que o idoso entra na história com um texto Egípcio do ano 2450 a.C. O envelhecimento é frequentemente referenciado no Antigo Testamento. No período que antecede Platão o tratamento filosófico dado à velhice era predominantemente pessimista, na medida em que a observação dos seus efeitos negativos não era acompanhada pela exortação em viver esse período da melhor forma possível (Gomes e Viegas, 2007). Platão (427- 347 a.C.) considerava o resultado do envelhecimento uma continuidade da vida de jovem e adulto, numa lógica de que se envelhece como se viveu. Os prazeres do espírito vão progressivamente substituindo os prazeres físicos. Aristóteles (384-322 a.C.) com uma visão antagónica à de Platão, ao apontar as fases da vida do homem, refere-se à quarta e última como sendo a da senilidade, com deterioração generalizada das capacidades. A deterioração do corpo necessariamente a par com a do espírito (Paul e Fonseca, 2005).

Até ao século XVII, provavelmente apenas 1% da população vivia mais de 65 anos, aumentando para aproximadamente 4% no século XIX (Hamilton, 2000). Para Costa (2002) as definições de envelhecimento e de idoso continuarão a evoluir com o conhecimento; mas o que será sempre verdade é que a sua utilização implica relações com o tempo. O envelhecimento teve, pois, ao longo da história, diversas conotações, que variaram em função dos próprios valores atribuídos à pessoa pela sociedade, e do papel atribuído ao idoso inserido num contexto cultural e social.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera idoso todas as pessoas com 60 ou mais anos, se residem em países em desenvolvimento, e com 65 e mais anos se residem em países desenvolvidos.

Para Imaginário (2004) os conceitos ligados às palavras velho, envelhecer, velhice e envelhecimento são muito complexos. O adjetivo velho, no grau positivo, significa deteriorado e aplica-se a coisas, pessoas ou animais; como substantivo refere exclusivamente a pessoa de idade avançada; já como adjetivo no grau comparativo tem apenas um significado cronológico. A velhice é igualmente definida

como estado ou condição de velho, sinónimo de idoso, de idade avançada, período do ciclo de vida humana que sucede à idade madura, venerável, digno de respeito (Silva e Lima, 2002).

Apesar das dificuldades em definir com precisão “velhice”, pode afirmar-se que a mesma não é doença, mas sim um processo natural, no qual pode, ou não, haver equilíbrio em termos de saúde, de acordo com o grau de fragilidade e de vulnerabilidade que, como se sabe, não é igual entre os indivíduos. Assim sendo, a velhice pode definir-se como um processo inevitável e irreversível, mas individualizado, já que as pessoas não envelhecem da mesma forma nem no mesmo espaço de tempo.

Ao falar da velhice e das pessoas idosas subentende-se com frequência que o significado da palavra idoso ou velho é claro para todos, o que, contudo, não corresponde à verdade. Ainda que muitos considerem a “passagem à reforma” como porta de entrada para a velhice, é sabido que é variável de acordo com o tipo de ocupação, os países, os sistemas sociais e as épocas históricas. Do mesmo modo, os 65 anos também deixaram de ser um indicador rigoroso para sinalizar o início da velhice, considerando-se atualmente a existência de múltiplas idades possíveis de transição entre a idade adulta e a velhice ou, de forma mais correta ainda, a existência de processos de envelhecimento individuais e diferenciados de pessoa para pessoa, em linha de trajetórias de desenvolvimento a que cada um esteve sujeito ao longo da sua vida (Paul e Fonseca, 2005).

Costa (2002) refere que não se pode continuar a considerar “os velhos” como um grupo homogéneo, dado que tal afirmação não tem qualquer significado, nem científico, nem sociológico. Envelhecer é um processo dinâmico, habitualmente lento e progressivo, mas individual e variável.

Parte-se do princípio de que o envelhecimento de um indivíduo está associado a um processo biológico de declínio das capacidades físicas, relacionado com fragilidades psicológicas e comportamentais. Então, o estar saudável deixa de estar relacionado com a idade cronológica e passa a ser entendido como a capacidade do organismo de responder às necessidades da vida quotidiana, a capacidade e a motivação física e psicológica para continuar na busca de objetivos e novas conquistas pessoais e familiares. Ermida (1995), define o envelhecimento como um processo de diminuição orgânica e funcional, não decorrente de acidentes ou doença e que acontece inevitavelmente com o passar do tempo. Significa que o envelhecimento não é em si uma doença embora possa ser agravada ou acelerada pela doença. Por seu lado Santos (2002) define-o como a perda progressiva e irreversível da capacidade de adaptação do organismo às condições mutáveis do meio ambiente.

De acordo com Schroots e Birren (1980) o envelhecimento tem três componentes: 1) o processo de envelhecimento biológico que resulta da vulnerabilidade crescente e de uma maior probabilidade de morrer, a que se chama senescência, 2) um envelhecimento social, relativo aos papéis sociais apropriados às expectativas da sociedade para este nível etário e 3) o envelhecimento psicológico, definido pela autorregulação do indivíduo no campo de forças, pelo tomar decisões, adaptando-se ao processo de senescência e envelhecimento social.

Ao conceito de idoso, já de si complexo, associam-se conceitos de fragilidade e vulnerabilidade muitas vezes como sinónimos de dependência. É importante a clarificação pois existem diferenças conceptuais importantes entre as entidades comorbilidade, incapacidade e fragilidade, sendo a comorbilidade a presença simultânea de duas ou

mais doenças identificadas por diagnóstico médico, a incapacidade como a dificuldade e a dependência no desempenho de atividades essenciais para a vida, incluindo as atividades de autocuidado e outras importantes para a qualidade de vida individual e a fragilidade um estado de alta vulnerabilidade para condições adversas de saúde, incluindo quedas, incapacidade, necessidade de cuidados por período prolongado e mortalidade precoce, sendo considerado um síndrome. (Fried et al, 2004).

O foco da saúde está estritamente relacionado com a funcionalidade global do indivíduo, definida como a capacidade de gerir a própria vida ou cuidar de si mesmo. A pessoa é considerada saudável quando é capaz de realizar atividades sozinha, de forma independente e autónoma, mesmo que tenha doenças (Moraes, 2012). As tarefas do quotidiano necessárias para que o indivíduo cuide de si e da sua própria vida são denominadas atividades de vida diária (AVD) que podem ser classificadas, conforme o grau de complexidade, em básicas, instrumentais e avançadas. Quanto maior for a complexidade da AVD, maior será a necessidade do funcionamento adequado dos sistemas funcionais principais (cognição, humor, mobilidade e comunicação), de forma integrada e harmoniosa.

Esse caráter hierárquico das tarefas é extremamente útil, capaz de traduzir a gravidade do processo de fragilização do indivíduo. Assim, o declínio funcional inicia-se por tarefas mais complexas e progride hierarquicamente até chegar ao nível de dependência completa. As atividades de vida diária instrumentais são mais complexas que as básicas e são indicadoras da capacidade do idoso de viver sozinho na comunidade. (Lawton e Brody, 1969). Essas tarefas são significativamente influenciadas pelo gênero e pela cultura, limitando a sua universalização para todos os indivíduos.

As atividades de vida diária avançadas referem-se às atividades relacionadas à integração social, englobando as atividades produtivas, recreativas e sociais. São atividades extremamente individualizadas e de difícil generalização. Daí a importância do conhecimento da funcionalidade prévia, única forma de comparar o indivíduo com ele mesmo e reconhecer a presença de declínio funcional.

A funcionalidade global é o ponto de partida para a avaliação da saúde do idoso e deve ser realizada de forma minuciosa. A presença de declínio funcional não pode ser atribuída ao envelhecimento normal e sim às incapacidades mais frequentes no idoso.

O comprometimento dos principais sistemas funcionais gera as incapacidades e, por conseguinte, as grandes síndromes geriátricas. Além disso, o desconhecimento das particularidades do processo de envelhecimento pode gerar intervenções capazes de piorar a saúde do idoso, conhecidas como iatrogenia.

Na perspectiva da funcionalidade e da maior vulnerabilidade, podemos definir a presença de declínio funcional como o principal determinante da presença de fragilidade, entendida como uma condição clínica preditora do risco de incapacidades, institucionalização, hospitalização e morte (Moraes, 2012).

## INSTITUCIONALIZAÇÃO NA TERCEIRA IDADE

Segundo o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa o termo *institucionalização* significa “ato ou efeito de institucionalizar”. *Institucionalizar* é “dar o caráter de instituição”, “adquirir o caráter de instituição”. Idoso *institucionalizado* será aquele a quem

se dá ou que adquire o caráter de instituição, que se transforma em instituição, o que obviamente não faz sentido.

Na língua inglesa o termo *to institutionalize* adquire um significado extra, o de colocar ou confiar alguém aos cuidados de uma instituição especializada.

Rezende (2004) diz que a palavra que poderia englobar todas as denominações seria *gerocómio* ou *gerontocómio* (do grego *géron*, *gérontos*, velho + *kómeo*, cuidar). *Gerontocómio* é uma palavra que surge na Grécia Clássica (*gerontokomeion*) passa para o latim (*gerontocomium*), e depois para o Português (*gerotocómio*). Lembra que os dicionários, tanto em português como em latim, referem-se a *gerontocómio* como hospício, hospital, asilo, abrigo ou albergue para velhos. Termos antigos com raízes greco-latinas e, embora arcaicos e não utilizados na maioria dos países, exceto a Itália, seriam os mais apropriados para designar, de maneira genérica qualquer instituição para idosos.

Em Portugal e demais países de língua portuguesa, as instituições destinadas a abrigar pessoas idosas necessitadas de um lugar para morar, alimentação e cuidados por período integral são conhecidas por asilos ou albergues. Asilo vem do grego *asylon*, através do latim *asylum*, que significa refúgio, local de amparo, proteção, de abrigo a possíveis danos de qualquer natureza.

Estas denominações, com o passar do tempo, tornaram-se sinônimo de abandono, pobreza e rejeição e, por esse motivo, hoje usam-se palavras como abrigos, casa de repouso, casa dos avós, lares, clínica geriátrica, entre outras. Estas instituições têm geralmente caráter filantrópico e a maioria são mantidas por associações religiosas ou beneficentes, apesar das instituições de caráter privado apresentarem um crescimento acentuado nos últimos anos.

As respostas políticas para as necessidades de cuidados de saúde e cuidados sociais variam grandemente de país para país. Dependem da estrutura e organização do sistema de saúde, a disponibilidade de recursos na comunidade, os mecanismos de financiamento dos cuidados pelos governos e pelo terceiro sector e o nível de colaboração entre os serviços de saúde e serviços sociais.

Instalações de cuidados de longa duração podem ser encontradas em todos os países desenvolvidos. Embora na literatura, a designação destas instituições seja variável (*nursing homes*, *aged care facilities*, *skilled care facilities*, *long-term care facilities* or *residential care homes*), os residentes geralmente são dependentes de outros para o seu cuidado diário (Davies & Higginson, 2004; Wilson & Truman, 2004). O que as diferencia é o tipo de cuidados de enfermagem e cuidados residenciais (pessoal / social) (Partington, 2006).

O termo “Nursing Home” refere-se a um tipo de cuidado residencial para idosos que necessitam de cuidados de enfermagem 24 horas por dia e têm deficiências significativas com atividades da vida diária. Auxiliares de enfermagem e enfermeiros qualificados estão normalmente disponíveis 24 horas por dia.

O termo “Residential Home” é usado para descrever uma instalação que oferece cuidados a uma população idosa, frequentemente frágil, que muitas vezes é incapaz de permanecer na sua própria casa por uma variedade de razões. Os cuidados prestados incluem assistência nas atividades de vida diária e os cuidados de enfermagem podem ser providenciados por profissionais externos à instituição (Hall et al, 2011). Normalmente

os cuidados aqui prestados são desenvolvidos por auxiliares com pouca ou nenhuma formação (Ribbe et al, 1997).

No Reino Unido, em 2002, as “Nursing Homes” passaram a designar-se “Care Homes with Nursing” e as “Residential Homes” passaram a “Care Homes”. São regulados pela Care Quality Commission e financiados por organismos distintos. Neste momento a maioria das instalações pertencem ao terceiro setor.

Nas “Care Homes” os cuidados de enfermagem são desenvolvidos pela equipa de enfermagem de cuidados de saúde primários daquela comunidade, não sendo obrigatório a existência de enfermeiros nas instalações de forma permanente. As “Care Homes with Nursing” oferecem cuidados de enfermagem 24 horas por dia, num rácio de um enfermeiro para cinco residentes durante o dia e um enfermeiro para dez residentes durante a noite.

Qualquer idoso pode pedir financiamento a uma autoridade local, desde que os seus rendimentos globais permitam essa elegibilidade. A autoridade local também pode recusar o financiamento de determinada instituição por ultrapassar o valor fixado para financiamento, recomendando a transferência para outra instalação menos dispendiosa ou encontrando outros meios de financiamento. Os cuidados de enfermagem são financiados pelo sistema de saúde nacional.

Nos EUA “Skilled Nursing Facility” or “SNF” é uma “Nursing Home” certificada e financiada pela *Medicare* (plano de saúde individual e privado). Uma “Nursing Facility” or “NF” é uma “Nursing Home” certificada e financiada pela *Medicaid* (programa federal implementado em cada estado para apoio a indivíduos com deficiência ou baixa renda). As “Nursing Homes” podem escolher participar da Medicare e/ou Medicaid. Qualquer “Nursing Home” certificada é gerida por uma Licensed Nursing Home (LNH) e deve ter uma “Licensed Practical Nurse” (LPN) 24 horas por dia e uma “Registered Nurse” (RN) pelo menos 8 horas por dia/ 7 dias por semana.

Em alguns estados existem as “Residential Care Homes” ou “RCH” que providenciam 24 horas de supervisão e normalmente oferecem um ambiente mais familiar. A maioria dos cuidados nestas instalações é providenciado por CNA’s (Certified Nursing Assistants), e não por pessoal especializado (Partington, 2006).

Os EUA detêm o maior número de instalações de cuidados de longa duração relacionados com o terceiro setor com fins lucrativos, a nível mundial. A Medicare não está desenhada para as necessidades de financiamento de cuidados de longa duração, por isso só financia até 100 dias de cuidados especializados e sob condições muito restritas. Após esse tempo, os residentes devem financiar pessoalmente os seus cuidados. Como os custos neste tipo de instalações são altíssimos, poucas pessoas têm os recursos financeiros para o fazer, o que significa que após algum tempo tornam-se elegíveis para a Medicaid.

Em Portugal continua a subsistir um modelo misto de solidariedade na velhice e na dependência. Embora em processo de mutação progressiva, a rede informal, ancorada na família e vizinhança, continua ativa. A rede formal, baseada essencialmente nos apoios público-privados, pecuniários e/ou em espécie, desenvolvidos através das respostas da RSES (Rede de Serviços e Equipamentos Sociais) e da RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados), tem vindo paulatinamente a reforçar os meios físicos, técnicos e humanos de apoio. A RSES é fiscalizada, monitorizada e financiada exclusivamente pelo Ministério da Solidariedade e da Segurança Social e a RNCCI por este em conjunto com o Ministério da Saúde.

Segundo a Portaria n.º 67/2012 de 21 de Março considera-se Lar de Idosos, o estabelecimento para alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, em que sejam desenvolvidas atividades de apoio social e prestados cuidados de enfermagem. A maioria dos Lares de Idosos em Portugal pertencem a IPSS (Instituições Particulares de Solidariedade Social), instituições constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos, não podendo ser administradas pelo Estado ou por um corpo autárquico. Pertencem à CNIS (Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade) ou à União das Misericórdias Portuguesas e através de acordos de cooperação com o governo é possível o financiamento que está legalmente estabelecido. Os lares pertencentes ao terceiro setor com fins lucrativos estão em crescimento, não havendo lugar a qualquer financiamento por parte do Estado para estas instalações. O rácio de enfermeiros estabelecido é de um enfermeiro para quarenta residentes, sem esclarecer o número de horas a que se refere.

A RNCCI apesar de constituir uma resposta de apoio às pessoas em situação de dependência, com várias valências de atuação, incluído Cuidados Paliativos não se articula com os lares de idosos de forma especial, constituindo uma resposta governamental para indivíduos adultos e não somente idosos.

## CUIDADOS EM FIM DE VIDA

Não somos doentes, nem vítimas da morte. A partir desta constatação, nasceu uma sabedoria proveniente da reflexão, aceitação e compromisso com o cuidado da vida humana no adeus final. Entre dois limites opostos, de um lado a convicção profunda de não abreviar a vida, de outro a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte surgem, na década de 60 do século passado no Reino Unido, os Cuidados Paliativos, através do esforço, dedicação e trabalho brilhante de Cecily Saunders que veio conferir cientificidade ao cuidado humanizado aos moribundos.

A Organização Mundial da Saúde em 1990 definiu Cuidados Paliativos como cuidados ativos totais de doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo, sendo o controlo da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual prioritários. O objetivo dos Cuidados Paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os doentes e seus familiares.

Esta definição foi fundamental à época porque centrava os cuidados no doente, enfatizando a natureza da condição humana e identificava a qualidade de vida como seu objetivo último. Contudo, o uso do termo “curativo” foi criticado, porque muitas situações crónicas não podem ser curadas, mas podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas.

Então, em 2002 a OMS redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos, colocando ênfase na prevenção do sofrimento. “Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável 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 conceito de Cuidados Paliativos continua a evoluir à medida que esta filosofia de cuidados se desenvolve em muitas regiões do mundo. Foram definidos tendo

como referência não um órgão, idade, tipo de patologia, mas antes uma avaliação das necessidades específicas da pessoa doente e sua família. Tradicionalmente, os Cuidados Paliativos eram vistos como sendo aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje são oferecidos no estágio inicial de uma doença progressiva, avançada e incurável. Por isso, alguns doentes usufruem deste tipo de cuidados durante vários anos e isto fez com que no Reino Unido surgisse um novo conceito dentro do conceito de cuidados paliativos: Cuidados em Fim de vida (End of Life Care).

Os cuidados em fim de vida dirigem-se às pessoas com *“morte anunciada”* ou seja nas situações em que é *“previsível, adivinhada, em que há um conhecimento antecipado da sua proximidade”* e a morte anunciada resulta de *“um privado confronto com o facto de a própria vida estar a aproximar-se do seu termo, dada a existência de doença inexorável, rebelde às terapêuticas e previsivelmente fatal a curto prazo”* (Osswald, 1996, p.54 e 55).

São os chamados doentes terminais, baseando-se o médico em critérios relativamente rigorosos para a atribuição deste *“diagnóstico”*. Para classificação como doente terminal, segundo a OMS, terá que existir presença de uma doença avançada, terminal e incurável; escassa ou nula possibilidade de resposta ao tratamento ativo; presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e oscilantes; grande impacto social no doente, família, amigos e equipa de saúde, relacionado com o sofrimento e processo de morte e um prognóstico de vida limitado (+ ou - de 6 meses).

Pires (2001) sublinha o objetivo da qualidade de vida e não estabelece *“prazos”* de previsão de morte, considerando pessoa em fim de vida ou em fase terminal *“toda aquela que for portadora de uma doença irreversível, não se podendo esperar uma melhoria por não corresponder aos tratamentos curativos pelo que, os cuidados serão unicamente orientados para a qualidade de vida e implicam a noção de morte eminente”*.

Segundo a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) os cuidados paliativos no idoso não diferem na sua filosofia e desenvolvimento dos doentes mais jovens, mas devem ser tomadas em consideração algumas peculiaridades em relação às características dos idosos, no momento da avaliação. No caso dos idosos há uma maior proporção, em comparação com os grupos de idades mais jovens, de doenças crónicas, de etiologia não oncológica, incuráveis, avançadas e progressivas.

Nestes doentes com doenças não oncológicas a evolução é geralmente mais lenta e renunciar ao tratamento curativo específico geralmente é mais difícil. O doente e a sua família normalmente não têm a mesma perceção da gravidade da situação como nas doenças oncológicas. É mais difícil estabelecer um prognóstico, o risco de erro é elevado, e por conseguinte, a abordagem clássica, não é suficiente, exigindo a utilização da avaliação geriátrica como uma ferramenta para a gestão das necessidades destes doentes.

A avaliação deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar cujo objetivo é o estabelecimento e monitorização de um plano individualizado. Por isso os cuidados paliativos na terceira idade são complexos e desafiantes e torna-se fundamental o trabalho em equipa.

Revemo-nos na perspetiva de Collière (2003) em não são apenas os doentes mais jovens que devem beneficiar de cuidados adequados à *“última grande passagem da vida”* mas sim todas as pessoas cujo agravamento do estado de saúde faz prever a proximidade da morte.

## MÉTODOS

Uma revisão sistemática responde a uma pergunta claramente formulada, utilizando métodos explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e recolher e analisar dados de estudos incluídos na revisão (Clarke, 2001).

A execução de uma revisão sistemática baseia-se em métodos ordenados e pré-definidos. Assim, uma revisão sistemática é executada em passos ou etapas. Neste trabalho usaremos as recomendações da *Cochrane Handbook* (Clarke, 2001), da Colaboração Cochrane que estabelece a sua concretização em sete passos: 1º- formulação da pergunta; 2º- localização e seleção dos estudos; 3º- recolha dos estudos; 4º – avaliação crítica dos estudos; 5º- análise e apresentação dos dados; 6º- interpretação dos resultados; 7º- aperfeiçoamento e atualização.

### 1º - FORMULAÇÃO DA PERGUNTA

No sentido de sistematizar o estado do conhecimento sobre *os cuidados ao idoso em fim de vida em lares de idosos* e partindo da análise dos pressupostos teóricos, definiu-se a seguinte questão:

**Qual a natureza dos cuidados ao idoso em fim de vida em lares de idosos?**

Desta forma, quer ao nível da elaboração da questão de investigação, como para a definição dos critérios de inclusão e exclusão de Estudos Primários, com efeitos na constituição da amostra, foi utilizado o método PICO (Joanna Briggs Institute, 2011) (Quadro 1).

**Quadro 1 – Protocolo de Investigação**

				PALAVRAS -CHAVE
<b>P</b>	População	Quem foi estudado	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enfermeiros e outros prestadores de cuidados formais</li> <li>Idosos em fim de vida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nurses</li> <li>Caregivers</li> <li>Elderly</li> <li>Old age</li> </ul>
<b>I</b>	Fenómeno de interesse	O que foi estudado	Cuidados em fim de vida prestados a idosos	Palliative care End of life care Terminal care Death Dying
<b>Co</b>	Contexto	Onde foi estudado	Lares de terceira idade	Nursing homes Care homes Long term care Residential Care settings Home for the aged

Assim, partindo da pergunta foram definidos critérios para inclusão/exclusão de estudos na revisão sistemática de literatura.

**Critérios de inclusão:**

1. O contexto do processo de cuidados deve ser exclusivamente lares de terceira idade.
2. Incluírem a perspectivas dos enfermeiros, cuidadores formais, doentes ou famílias.
3. Horizonte temporal 2002 a 2012.

#### **CrITÉRIOS de exclusão:**

1. Não se identificarem como estudos empíricos.
2. O contexto do processo de cuidados ser hospitalar, serviços de cuidados paliativos e cuidados domiciliários.
3. Apresentarem resultados de tratamentos de patologias específicas.
4. Apresentar a perspectiva de outros profissionais ou intervenientes que não incluam a perspectiva dos enfermeiros, cuidadores formais, doentes ou famílias.
5. Não abordarem exclusivamente cuidados em fim de vida.
6. Abordar aspetos financeiros ou políticas governamentais relacionadas com acesso aos cuidados em fim de vida.
7. Relativos a problemas éticos como eutanásia, suicídio assistido e testamento vital.
8. Indisponibilidade do texto integral mesmo após tentativa de contacto com os respetivos autores.

## **2ª - LOCALIZAÇÃO E SELEÇÃO DOS ESTUDOS**

Procedeu-se, durante os meses de Maio e Junho de 2012 à pesquisa em bases de dados on-line: PubMed, Biomed, Medline (via EBSCO), CINAHL (via EBSCO), Nursing Reference Center, Scielo, The Cochrane Library, RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal) e DITED (Repositório Nacional de Dissertações e Teses Digitais da Biblioteca Nacional).

Para a identificação e seleção dos estudos relevantes a incluir na revisão, isolaram-se os conceitos referentes aos participantes, ao fenómeno de interesse e contexto dos estudos pretendidos, de modo a definir um conjunto de sinónimos e de termos relacionados que, por intersecção, levaria à obtenção da expressão de pesquisa estabilizada.

Partindo do descritor MeSH Browser (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/mbrowser.html>) a expressão de busca utilizada foi a seguinte: (nurs\* or caregivers or elderly or old age) and (palliative care or end of life care or terminal care or death or dying) and (nursing homes or care homes or long term care or residential care settings or homes for the aged). Sempre que alguma das Bases de Dados consultadas não admitia uma expressão tão longa, foram sendo utilizadas combinações dos diversos termos que compunham a expressão, utilizando uma lógica do mais geral para o mais específico mas mantendo a preocupação de respeitar os critérios anteriormente mencionados.

Foram procurados artigos científicos publicados em texto integral, no período compreendido entre 1/1/2002 e 31/05/2012.

## **3ª - RECOLHA DOS DADOS**

Como resultado das intersecções das palavras-chave, obtiveram-se 387 artigos (os Gráficos 1 e 2 mostram a distribuição de artigos por base de dados e por ano de publicação).

Devido ao elevado número de artigos encontradas, todos os trabalhos foram assinalados e codificados em tabelas de análise onde consta ano de publicação, título do trabalho, autor(es), local de publicação, país de origem do estudo, base de dados de onde deriva e critério(os) de inclusão ou exclusão aplicados. Este trabalho resultou indispensável nas próximas etapas pela agilização na procura dos trabalhos.

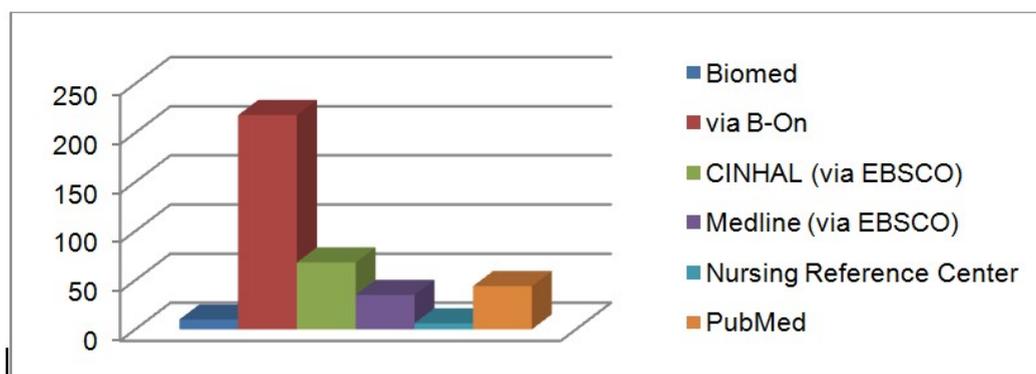


Gráfico 1 – Distribuição dos Artigos por Base de Dados

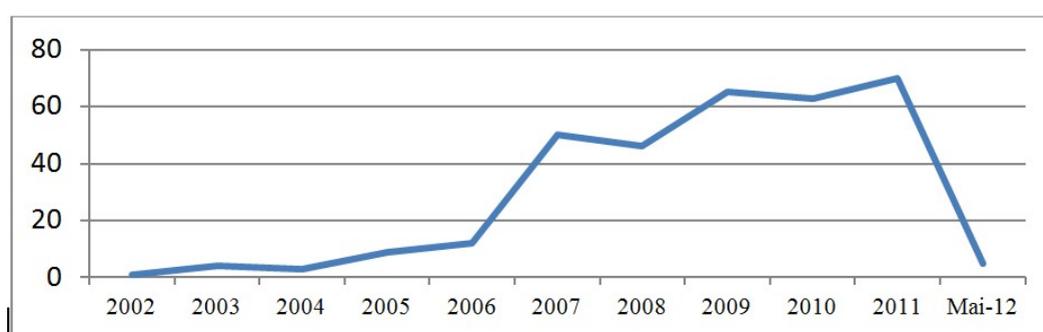


Gráfico 2 – Distribuição dos Artigos por Ano de Publicação

#### 4ª - AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS

De acordo com o exposto na Figura 1, numa primeira fase excluíram-se as referências duplicadas. Depois de estabilizado o número de artigos encontrados ( $n = 328$ ) procedeu-se a uma leitura do título e resumo. Com base nessa leitura, assumia-se uma primeira decisão de aceitação ou rejeição baseada nos critérios de inclusão e exclusão. Excluíram-se um total de 256 artigos, que na figura estão agrupados por critério de exclusão e selecionaram-se 10. Os trabalhos em que essa leitura não permitisse tomar uma decisão, eram agrupados como estudos duvidosos, sendo posteriormente sujeitos a uma leitura do artigo integral. Nesta última fase foram excluídos 53 artigos e incluídos 9 que em conjunto com os imediatamente incluídos na primeira fase constituem o corpus da análise de um total de 19 artigos. Todos esses artigos foram lidos integralmente e analisados e serão apresentados de seguida.

#### 5ª - ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Devido ao que já foi explicado anteriormente o termo “Lar de Idosos” não pode ser traduzido literalmente para Nursing Homes e Care Homes no mundo anglo-saxónico. A questão de saber se estamos ou não a comparar fenómenos semelhantes é uma crítica para qualquer estudo de comparações internacionais de serviços prestadores de cuidados. A generalização de dados em diferentes tipos de participantes, locais de cuidados e sistemas de saúde foi considerado. Embora a definição de lar de idosos difira de país para país, em todos os casos, as instituições que incluímos prestam cuidados de enfermagem, assistência

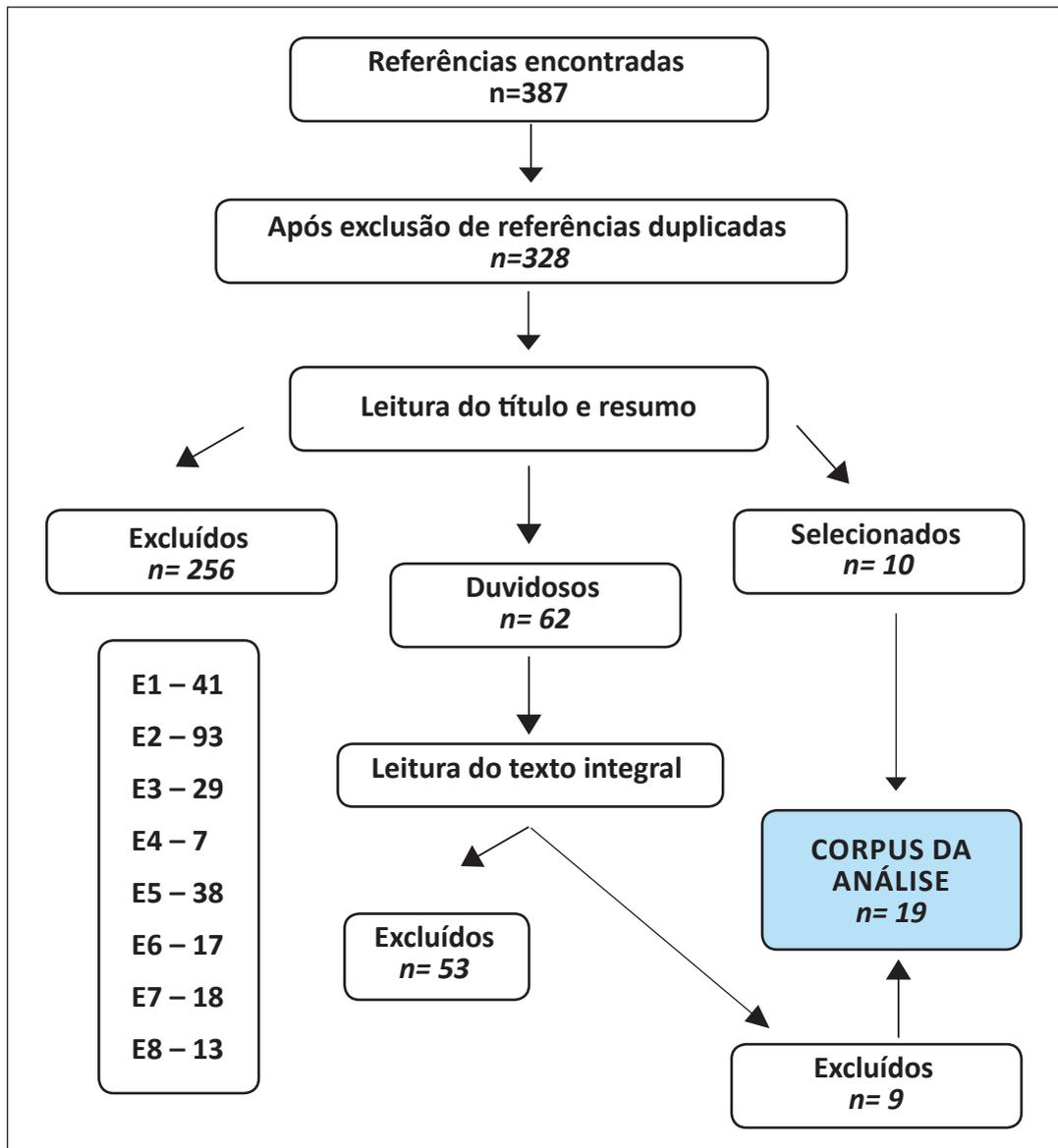


Figura 1 – Algoritmo da Análise dos Artigos

com atividades de vida diária, alojamento e alimentação. Para a Austrália, incluímos Nursing Homes, mas excluímos Hostels. No Canadá, incluímos Nursing Homes tipo 2, 3, 4, (quer sozinhos quer em combinação com o tipo 1) e excluímos as de tipo 1. Nos EUA foram incluídas residências certificadas pela Medicare ou Medicaid e excluímos residências não certificadas e Assisted Living Facilities. No Reino Unido incluímos Care homes e Care Homes with Nursing. Para os restantes países, durante a análise dos estudos, tentamos entender a que tipo de instalação se referiam e se era possível estabelecer uma analogia em termos de cuidados prestados. Reconhecemos, é claro, que os lares de idosos podem diferir no tipo de serviços e de intensidade de cuidados, não só entre países, mas, por vezes, no interior dos países também. Não selecionamos estudos com base no sistema de saúde em que foram realizados. Manteve-se, na descrição dos estudos, os termos originais.

No final 19 artigos foram selecionados como corpus da análise desta revisão sistemática da literatura. Foi utilizada o sistema de classificação da evidência proposto por

Melnyk & Fineout-Overholt (2005) em que a qualidade das evidências é classificada em sete níveis. No nível 1, as evidências são provenientes de revisão sistemática ou meta-análise de ensaios clínicos randomizados controlados ou oriundas de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; nível 2, evidências derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; nível 3, evidências obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível 4, evidências provenientes de estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; nível 5, evidências originárias de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; nível 6, evidências derivadas de estudo descritivo ou qualitativo; nível 7, evidências oriundas de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas.

Os estudos selecionados foram criticamente avaliados em relação à validade metodológica utilizando os critérios sugeridos pelo Critical Appraisal Skills Programme (CASP) disponível em [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net) e classificados pelo sistema sugerido por Harbour & Miller, 2001. Cada estudo foi classificado como: todos ou a maioria dos critérios metodológicos atendidos (++); alguns critérios não foram atendidos ou estão inadequadamente descritos (+); poucos ou nenhuns critérios atendidos (-).

Os 19 documentos selecionados abarcam uma grande variedade de metodologias, objetivos e participantes. Revisões sistemáticas da literatura (n=3), trabalhos de natureza quantitativa (n=5), de natureza qualitativa (n=5) e de métodos mistos (n=6). Dentro destes últimos, 3 são intervenções complexas. Uma breve revisão destes trabalhos indica uma ampla variedade de áreas que foram abordadas. Não foram encontrados trabalhos que se refiram à realidade portuguesa. A maior publicação de trabalhos relativos a cuidados a idosos em fim de vida em instituições de longa duração deriva dos Estados Unidos da América e Reino Unido, o que não constitui surpresa por serem exatamente os países com maior desenvolvimento dos serviços de cuidados paliativos e maior expressão em termos de investigação nesta área. De facto os investigadores que se têm dedicado a esta temática nestes últimos anos, e que foram contactados pelos autores, residem nesses países.

## 6ª - INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

As ações de saúde estão hoje marcadas pelo paradigma da cura, facilmente prisioneiras da tecnologia, e caracterizadas por cuidados agudos, intensivos, de medicina de alta tecnologia. Também se pode idolatrar a vida física e alimentar a tendência de prolongar a vida em condições inaceitáveis. Esquecemos que nem tudo o que podemos realizar cientificamente é eticamente admissível. Os profissionais de saúde não podem afastar a morte indefinidamente. A responsabilidade de curar termina quando os tratamentos estão esgotados e não tendo mais cura, diz-se que “não se tem mais nada para fazer”. Um outro eixo de leitura e compreensão é o paradigma do cuidado. Cuidados de saúde sob tal paradigma aceitam o declínio, o envelhecimento e a morte, como parte da condição humana.

Um das dificuldades para implementação de cuidados paliativos globais a idosos, como já foi referido, é a dificuldade de diagnóstico e transição de tratamentos curativos para uma abordagem paliativa. Mas morrer não pode ser identificado como um ponto singular no tempo. Quando este tipo de identificação é tentada, a oportunidade para cuidados paliativos é muitas vezes perdida. A qualidade da morte centra-se na experiência de transição de morrer e na manutenção da identidade (Trotta, 2007).

Cuidados altamente individualizados baseados na continuidade do relacionamento, com trabalho em equipa eficaz, planeamento prévio, atenção específica para a preparação da morte e discussão adequada dos tratamentos médicos contribuem para uma boa morte num lar de idosos, ressaltando assim a definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde (Waldrop & Kirkendall, 2009).

Os estudos selecionados são bastante heterogéneos em relação à metodologia, objetivos, participantes e resultados mas todos tentam aumentar o conhecimento em relação à natureza dos cuidados paliativos em lares de idosos, realidade que se entende como complexa e multifatorial.

Depois de identificados todos os resultados e conclusões dos estudos, foram agrupados sob a forma de categorias, identificando similaridades. A este processo podemos chamar de meta-agregação.

A meta-agregação pode legitimamente agregar resultados a partir de estudos que usaram abordagens metodológicas diferentes, concorrentes e antagónicas. Não faz distinção entre metodologias ou pontos de vista teóricos e adota uma posição pluralista que valoriza os fenómenos a partir de perspetivas diferentes (Joanna Briggs Institute, 2011).

Note-se que os achados não são classificados de acordo com os tipos de estudo, mas com base na similaridade de significado, por conseguinte, os resultados de um grande variedade de tipos de estudo podem ser categorizadas em conjunto com a identificação de temas importantes ou recorrentes.

Os resultados foram resumidos nas categorias temáticas. Estas categorias não podem ser encontradas em nenhum dos estudos selecionados, mas são inferências derivadas de se considerar todos os artigos na amostra, como um todo.

Em primeiro lugar foram extraídos todos os resultados, em cada estudo, relacionados com a natureza dos cuidados em fim de vida em lares de idosos. Na segunda etapa, os resultados foram agregados com base na similaridade de sentido, num total de 12 categorias: identificação da aproximação da morte; cuidados holísticos, individualizados e contínuos; planeamento antecipado; uso adequado de tratamentos; controlo de sintomas; trabalho em equipa; comunicação adequada; sem transferências precipitadas; boa relação com a família; respeito pela personalidade e história de vida; incluir a experiência de morte; não morrer sozinho.

### Identificação da aproximação da morte

A existência de múltiplas doenças crónicas nos residentes dos lares idosos, em geral, leva a que a trajetória para a aproximação da morte seja incerta ou imprevisível (Trotta, 2007), o que caracteriza os óbitos, nestes locais tanto como prolongados como repentinos (Hanson, Henderson & Menon, 2002).

A morte é geralmente causada pela progressão de uma doença crónica, e é muitas vezes o resultado final do motivo de admissão no lar, para a maioria dos residentes (Hanson, Henderson & Menon, 2002).

Kelly et al (2010) na sua amostra de 1.817 idosos que viviam em lares, no final da vida, verificou que a duração da estadia nestas instituições para a maioria dos falecidos

foi breve: menos de 6 meses. Além disso, indivíduos que foram diagnosticados com uma doença crônica, muitas vezes associada com declínio funcional rápido, como o cancro, tiveram uma mediana da duração de estadia mais curta do que aqueles diagnosticados com uma doença geralmente associada com progressivo declínio funcional, tais como acidente vascular cerebral ou doença cardíaca.

A falta de reconhecimento da proximidade da morte é frequentemente motivo de admissões inadequadas no hospital em fim da vida em pessoa idosas. Um prognóstico exato para os idosos que vivem em instituições residenciais pode facilitar a decisão de final de vida fazendo e planejando os cuidados em local de preferência. A admissão no lar superior a três meses; perda de peso não intencional nos últimos três meses, insuficiência renal, insuficiência cardíaca crônica, falta de apetite; sexo masculino; desidratação; falta de ar; diagnóstico de cancro, idade, habilidades cognitivas deterioradas nos três últimos meses, pontuação baixa nas atividades de vida diária são preditores de mortalidade em seis meses (Porock et al, 2010).

Os membros da equipa dos lares de terceira idade estão conscientes de que um residente está no fim da vida quando observam uma combinação de indicadores físicos, comportamentais e sociais específicos (Waldrop & Kirkendall, 2009). Percebem a morte como o fim de uma vida longa em vez do resultado de uma patologia a que é exigido tratamento combativo (Porock et al, 2010).

A naturalidade percebida do morrer em instalações desta natureza poderá levar à suposição equivocada de que as mortes dos idosos são mais naturais e relativamente esperadas o que pode tornar difícil a avaliação correta de quando uma abordagem de cuidados paliativos deve começar (Marshall et al, 2011).

Poder fazer uma previsão razoavelmente precisa do prognóstico poderia estimular os profissionais a ter as discussões necessárias sobre cuidados de fim de vida e planeamento adequado que promova a escolha individual do lugar onde o residente gostaria de ser cuidado, reduções de internamentos desnecessários no hospital e suspensão de tratamentos fúteis (Porock et al, 2010).

A morte em lares de idosos é frequentemente caracterizada pelo sofrimento psicológico. Os residentes sofrem muitas vezes de solidão, da indignidade da dependência e mudanças indesejadas na aparência física. Alguns residentes não têm interação significativa com a família, amigos ou líderes espirituais durante o processo de morrer (Hanson, Henderson & Menon, 2002).

No estudo de Waldrop & Kirkendall (2009) os participantes, membros da equipa, descreveram a importância de passar tempo com os residentes para diminuir os temores de morrer sozinho pela garantia da presença humana. Referiram manter uma vigília e a importância de ter pessoas silenciosas que vêm e vão, que seguram as suas mãos e que criam uma atmosfera de carinho. Quando os residentes não têm membros da família, os participantes descreveram esforços adicionais para proporcionar presença.

### Cuidados holísticos, individualizados e contínuos

Para possibilitar um bom fim de vida é necessário e fundamental avaliação e cuidados altamente individualizados. A avaliação individualizada é baseada na observação do residente ao longo do tempo, com atenção para a personalidade e comportamento

e facilitada por fortes relações pessoais entre residentes e profissionais. Essa relação no tempo permite uma melhor avaliação dos sinais inespecíficos do processo de doença em residentes idosos frágeis. A detecção dessas alterações exige conhecimento da personalidade dos residentes e comportamentos típicos (Hanson, Henderson & Menon, 2002).

Os cuidados deverão ser centrados na pessoa e envolve a inter-relação entre a gestão de sintomas, o cuidado familiar, relações interpessoais e interdisciplinares e trabalho em equipa. Interdependência mútua que transcende as tarefas específicas da disciplina como um elemento central do cuidado (Waldrop & Kirkendall, 2009).

Os princípios centrais de cuidados paliativos são evidentes na tipologia descritiva de cuidados aqui apresentados.

Uma série de questões são importantes para os idosos, as suas famílias e profissionais, relacionadas com o ambiente físico em que os cuidados em fim de vida são prestados. Rigby, Payne e Froggatt (2010) afirmam a importância da “simplicidade” do ambiente físico e que apoie a necessidade de interação social e de privacidade. Destacam a importância da “simplicidade” para doentes, familiares e funcionários e que embora o conceito de “caseiro” não seja totalmente compreendido, é muitas vezes associado com memórias, com a família e amigos, e com a autonomia.

Há exemplos na literatura de doentes que tentaram fazer de forma imediata, o seu ambiente mais “caseiro”, organizando o seu próprio espaço com pertences e lembranças em torno da sua cama. É importante que o equipamento correto seja utilizado, em conformidade com os requisitos legais, mas se possível com uma aparência “caseira”. Outra área de preocupação é que alguns edifícios foram mal concebidos ou adaptados, com acesso limitado para pessoas com problemas de mobilidade, e dificuldades para os profissionais em monitorizar e cuidar os residentes, devido ao seu afastamento nas residências. A questão dos ruídos indesejados também é muito importante para os residentes e famílias.

Jardins e espaços exteriores são fundamentais. Os que sentem que estão muito doentes para ir para o jardim, muitas vezes sentem grande prazer de apenas os observar através de janelas.

Segundo os familiares de residentes em lares de idosos, a pessoa que está em fim de vida deve receber cuidados físicos, incluindo cuidados minuciosos na higiene oral, com o barbear, com as unhas, as mudanças de roupas, a atenção para a posição na cama e os esforços para reduzir impressões desagradáveis (Kaarbo, 2011).

Os profissionais de saúde sentem que os cuidados individualizados são o contraponto essencial para o desenvolvimento social melhorando o isolamento e sofrimento psicológico que muitos residentes sentem. O cuidado individualizado é incorporado através de relações longitudinais com os residentes, tornada possível pela combinação única de habitação e cuidados de saúde num mesmo local (Hanson, Henderson & Menon, 2002).

Thompson et al (2011) defendem que é desafiante projetar psicometricamente itens que capturem o que os funcionários dos lares de idosos realmente fazem e não o que pensam que fazem ou pensam que é suposto fazer. Por outro lado os itens de planeamento/intervenção com base no discurso dos funcionários acerca do que normalmente é feito mostra grande variabilidade.

Parker & Hodgkinson em 2011 realizaram uma Revisão Sistemática da Literatura para fornecer informações específicas sobre as propriedades psicométricas de 10 medidas de avaliação: O Family Perceptions of Care Scale é considerado como o instrumento mais adequado para usar nestas instalações. Das restantes nove medidas, outras duas também foram consideradas adequadas para medir a qualidade dos cuidados paliativos nas instalações residenciais de cuidados a idosos, a Quality of Dying in Long-term Care scale e a Toolkit Interview.

## Planeamento antecipado

Froggatt et al (2006) afirmam que existe um número crescente de estudos preocupados com o desenvolvimento de documentação que ajude a promover a capacidade do indivíduo em expressar as suas preferências no final da vida, quando são incapazes de articular as suas escolhas. Estas formas de documentação podem assumir diferentes formas, desde “ordem de não hospitalizar”, ordens médicas sobre cuidados de suporte vital, diretivas de fim de vida tais como testamentos vitais e diretivas avançadas.

Existe evidência de que a taxa de internamento hospitalar diminui e existe menor utilização de recursos associados com a presença de diretivas avançadas, mas não existe diferença na satisfação da família com o cuidado prestado.

O planeamento antecipado é mais do que um documento. É definido como uma forma mais ampla das diretivas antecipadas tradicionais. Significa uma comunicação clara do prognóstico, preparação psicológica e espiritual para morte, seguido de limites apropriados para o uso de tratamentos e suporte de vida.

Hanson, Henderson & Menon (2002) identificaram duas grandes barreiras para um planeamento antecipado abrangente em lares de idosos: a falsa esperança na reabilitação e a indisponibilidade dos profissionais para este tipo de discussões.

Breve tempo de estadia no final da vida juntamente com a variabilidade que existe dentro e entre os subgrupos de residentes destaca a importância de abordar o planeamento de cuidados com antecedência que deve ocorrer logo após a admissão e ser retomada periodicamente com os residentes e suas famílias (Kelly et al, 2010).

A qualidade do morrer inclui a experiência de morte que se manifesta pelo sentido de vida, relacionado com ajudar os outros, fazer uma diferença positiva na vida dos outros, partilhar coisas importantes com a família, dizer coisas importantes às pessoas mais próximas, e retenção do sentido de humor; encerramento, relacionado com o estar preparado para morrer, pensamentos de medo de morrer, arrependimento sobre a forma como viveu a vida, sensação de paz; sensação de controlo, relacionada com a participação

nas decisões do tratamento, saber a quem fazer perguntas, e saber o que esperar sobre a doença; componentes de ligação social relacionado com ter alguém para partilhar pensamentos profundos, ter um médico de confiança, ser tocado de forma compassiva, passar tempo suficiente com a família, e manter a dignidade; tarefas preparatórias relacionadas com a nomeação de um procurador para decisões de fim de vida, planejar preparativos para o funeral, e preferências de tratamento por escrito (Munn et al 2007).

## Uso adequado de tratamentos

Di Giulio et al (2008) concluíram que mesmo que haja alguns sinais de melhoria na direção de mais cuidados paliativos, muito há a ser feito em instituições de longa duração, que estão na linha da frente no cuidado de pessoas idosas. Existem indicadores visíveis de pouca qualidade nos cuidados tais como restrições físicas, úlceras de pressão, o uso de substâncias psicoativas e falta de documentação sobre decisões antecipadas. Estes achados sugerem que os idosos não são percebidos como “doentes terminais”, e nem sempre recebem cuidados paliativos apropriados. No seu estudo, em geral, a atenção ao sofrimento físico foi bom, mas durante as últimas 48 horas de vida uma série de intervenções podem ser consideradas inadequadas para estes residentes: alimentação por SNG (20,5%), hidratação endovenosa (66,6%), antibióticos (71,6%), e medicação de suporte vital (34,0%). Durante o mês antes da morte, 88% dos residentes apresentaram sintomas graves não controlados. A dor nunca foi medida com uma escala específica e alguma forma de contenção física foi utilizada para a maioria dos residentes (58,2%).

Geoffrey et al (2011), no seu estudo, concluem que houve uma maior taxa de transferência para o hospital de residentes instáveis em comparação com residentes com doença terminal estável, sugerindo que as instalações participantes fazem a transferência de residentes de forma adequada. Enquanto isso é consistente com a opinião expressa por muitos funcionários de que os residentes estão em melhor situação se permanecerem nas instalações, isso pode ser negada pela necessidade de transferir residentes fora de horas, devido à incapacidade de obter tratamentos adequados, especialmente analgésicos. A inacessibilidade de especialistas em cuidados paliativos é uma preocupação porque os residentes têm necessidades complexas, que são difíceis de atender no tempo limitado disponível. Além disso, do ponto de vista dos profissionais, expectativas irreais dos membros da família sobre o prognóstico do seu familiar podem dificultar esse processo.

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 passam os momentos finais antes da morte (Kelly et al, 2010).

## Controlo de sintomas

No estudo de Waldrop & Kirkendall em 2009 intervenções específicas foram descritas para aliviar o desconforto de um residente durante a processo de morrer dentro das instituições e sem necessidade de admissão hospitalar, intervenções essas que vão mais além da administração de terapêutica.

Primeiro, para aliviar o desconforto de ser mobilizado, desperto, ou perturbado, várias rotinas práticas cotidianas são interrompidos. Medicações diárias desnecessárias são suspensas quando um residente tem dificuldade em engolir ou a recusa. Para aliviar o incômodo da incontinência, cuidados perineais mais frequente são providenciados. Os sintomas de anorexia são geridos sem alimentação forçada, mas fornecendo quantidades fracionadas dos alimentos preferidos e desejados. Pedacos de gelo e cuidados orais mais frequentes são usados para aliviar o desconforto da boca seca.

Ao contrário de morrer de doenças agudas ou incidentes repentinos, o processo de morte num lar de idosos é caracterizado por várias co-morbilidades e debilidade como resultado do envelhecimento. Perto do fim da vida, existem condições associadas a doenças e problemas associados ao envelhecimento que podem levar a que a experiência de dor possa piorar, ou, novos problemas podem surgir.

Lee, Leppa & Schepp (2006) isolaram quatro variáveis independentes do MDS (Minimum Data Set): sofrimento, condições problemáticas, dor e medicamentos, que foram examinados e analisados para descobrir se eram variáveis preditivas de agitação terminal. Os resultados indicam que os residentes que tinham mais problemas de saúde e mais dor são mais propensos a ter dificuldades de humor e os que tiveram mais dor e tinham mais dificuldades de humor tinham uma maior incidência de agitação terminal.

Este estudo forneceu um modelo preditivo para a agitação terminal num lar de idosos que explicou o seguinte: uma pessoa com doença terminal experimentará menos agitação se a dor for menor e se o sofrimento for aliviado.

### Trabalho em equipa

Seymour, Kumar & Froggatt (2011) revelam que os problemas no acesso aos cuidados de suporte no final da vida relatados incluíram suporte variável pelos médicos, a relutância entre os médicos em prescrever a medicação adequada, falta de apoio de outras organizações, falta de suporte fora do horário, o custo do material e falta de acesso à formação. Os fatores críticos a melhorar nos cuidados em fim de vida em Nursing Homes incluem o desenvolvimento de liderança clínica, melhor relacionamento com os médicos, o suporte de “elos” de ligação externos e recursos adicionais para adoção de protocolos de cuidados. Este estudo demonstrou que cuidados de fim de vida de qualidade em lares exigem um equilíbrio eficaz do apoio externo, tais como sistemas para acesso a medicamentos específicos, como recursos internos, com funcionários bem treinados e que trabalhem numa cultura de apoio no qual são capazes de fazer das necessidades e preocupações dos residentes e familiares a sua primeira prioridade.

No estudo de Hanson, Henderson & Menon (2002) médicos e enfermeiros sentiram necessidade de comunicação compartilhada para facilitar as decisões de tratamento quando um residente está em fim de vida. Os enfermeiros expressaram frustração com o tempo limitado e envolvimento dos médicos, mas também expressaram orgulho na sua capacidade de julgar situações clínicas, relatá-las por telefone, e obter as ordens necessárias para providenciar bons cuidados aos residentes. Os médicos reconheceram a sua falta de vontade para gastar mais tempo em lares de idosos, e a sua necessidade de confiar nas habilidades dos enfermeiros.

Hov et al (2009) revelaram que a impressão mais marcante dos resultados do seu estudo foi que os enfermeiros muitas vezes trabalham na ambiguidade ou em situações incertas, que promovem atividades paradoxais e conflito emocional, pois os residentes não estão nem claramente numa fase curativa ou paliativo.

Destacam a responsabilidade abrangente das enfermeiras pelos residentes o que leva que às vezes realize tarefas que eram da responsabilidade dos médicos. Mostram lealdades divergentes ajustando os seus cuidados a ordens médicas, institucionais, colegas, residentes, e desejos dos familiares colocando-os “entre posições”.

Revelam uma estreita relação e envolvimento emocional com o residente mas foram frequentemente excluídos do processo de tomada de decisão, mesmo quando achavam que sabiam o que era certo e melhor para os residentes. Refletem sentimentos de desvalorização pelos médicos e colegas.

Enfermeiros e auxiliares viram a necessidade de incluir membros da família como parte da equipa de cuidados, e oferecer-lhes um papel no cuidado.

As equipas, nos lares de idosos, não podem estar restringidas aos profissionais que exercem funções dentro das instalações. Algumas formas de apoio externo têm sido tentadas e avaliadas para uma melhoria dos cuidados em fim de vida. Froggatt et al (2006) descrevem diferentes modelos de prestação de serviços em cuidados de final de vida em instituições de longa duração: prestação de serviços de cuidados paliativos através de uma equipa externa, o estabelecimento de unidades de cuidados paliativos especializados dentro das instituições e consultadoria e educação. Indicam que estes programas podem ter um impacto positivo sobre a qualidade dos cuidados percebida pelos familiares em doentes inseridos em programas de cuidados paliativos num lar de idosos, quando comparados com os doentes não inseridos.

O apoio externo recebido baseia-se principalmente no controlo de sintomas e é geralmente reativo. Mas existem provas de que o impacto sobre os cuidados prestados pode ser grande quando se combinam várias estratégias de apoio externo como educação, fornecimento de equipamentos, reuniões de apoio e desenvolvimento de “elos” de enfermagem.

### Boa relação com a família

Bons cuidados também significam cuidar a família. A possibilidade de ir e vir como quiserem, de ter um dos funcionários sentado consigo nos momentos mais complicados, oferta de comida e bebida e uma boa cadeira ou cama para descansar foram muito apreciados pelos familiares, no estudo de Kaarbo em 2011. Sentiam-se envolvidos nos cuidados, eram encorajados pela equipa para estar presente tanto quanto quisessem e participar nas tarefas para ajudar o seu familiar. Destacaram a confiança entre a equipa e os familiares como componentes principais durante o processo de morrer.

Sublinha-se a importância do contacto com os membros da família durante o final de vida para poder atingir boa qualidade de cuidados.

Algumas famílias pedem para ser contactadas com notícias de mudanças no estado do seu familiar, outras começam a passar mais tempo à cabeceira do seu ente querido (Waldrop, Kirkendall, 2009). No entanto algumas famílias relatam que frequentemente os seus entes queridos estão isolados na morte, devido a uma comunicação ineficaz com os profissionais (Easom Galatas & Warda, 2006). O conceito de “saber” reflete o receber informação, descrita como assistemática e casual (Kaarbo, 2011).

Estar presente significa que os relacionamentos de uma família podem continuar mesmo que um membro da família esteja num lar de idosos, doente e em fim de vida. Significa que os cônjuges e filhos podem contribuir, cuidar da pessoa e comunicar com os profissionais. Também pode significar que os familiares sentem que têm mais influência e controlo sobre a situação. Experimentando o oposto pode dar aos familiares uma sensação de falta de influência e controle e de perder a oportunidade de ajudar e apoiar o seu ente

querido. O facto de que a maioria dos familiares não tenha estado presente no momento exato da morte pode ter tido um impacto importante sobre a sua experiência total e a avaliação que dela fazem (Kaarbo, 2011).

Os profissionais dos lares de idosos que prestam cuidados no final da vida pensam que podem identificar quando alguém está próximo da morte. Este conhecimento não é muitas vezes usado porque se evita conversas sobre o final da vida para proteger os residentes. Pensam que seriam responsabilizados pela mensagem, ou que esta pode ser distorcida. Além disso, muitos funcionários utilizam eufemismos opacos ou francamente enganadores quando discutem a morte com residentes ou familiares. A falta de informações sobre decisões antecipadas é uma preocupação além de que mesmo que existam são muitas vezes invalidados por familiares que mudam o seu comportamento à medida que a morte se aproxima (Livingston et al, 2012).

Kaarbo et al (2011) quando estudaram a qualidade de cuidados em fim da vida nos últimos dias e horas, percebida pelos familiares, concluíram que o cuidado foi avaliado como bom, com exceção da informação e comunicação.

As diferentes percepções da morte, entre familiares, apresenta diferenças de ordem vária incluindo o local onde o residente habita. Gessert et al (2006) no seu estudo de familiares de residentes em lares de idosos rurais e urbanos concluem que os participantes do grupo rural manifestaram aceitação incondicional da morte. A morte era caracterizada como natural, muitas vezes com referências a “dormir”, ou com linguagem que descreve a morte como o aceite e esperada, como o “próximo passo” na vida do idoso. Os inquiridos rurais colocam

poucas condições sobre a morte, além da sua esperança de que seja rápida e pacífica. Inversamente, os inquiridos urbanos apresentaram uma variedade de atitudes em relação à morte, de inequívoca aceitação da morte iminente até um evidente desconforto com a morte em quaisquer circunstâncias. A maioria dos entrevistados urbanos expressaram esperança de mortes pacíficas para os seus familiares, mas muitas vezes colocaram condições, nomeadamente em termos de “timing”, de quando a morte seria aceite.

As famílias rurais avaliam bastante bem os funcionários e não se consideram visitantes dos lares mas cuidadores, quando se referem às preocupações que compartilhavam com os profissionais do lar de idosos. Inversamente, várias famílias urbanas descreverem relacionamentos contraditórios com a equipa de enfermagem ao rejeitarem qualquer tipo de palição, por não ser “agressivo” o suficiente para salvar a vida do seu familiar.

### Respeito pela personalidade e história de vida

Face a outras perdas (por exemplo, saúde, consciência cognitiva, relacionamentos), reconhecer a personalidade do indivíduo que está em final de vida é importante para a qualidade de morrer em lares de idosos. O reconhecimento da personalidade é a base para a interação entre os prestadores de cuidados e os beneficiários dos cuidados. Incorporado na construção da personalidade é a manutenção da dignidade do indivíduo, que é tão importante como o controlo de sintomas quando a morte se aproxima (Munn et al, 2007).

A manutenção da identidade assegura qualidade da morte, enquanto a alternativa não o faz.

Estes elementos representam uma mudança no foco de cuidados de um que não inclui a morte, para a experiência de morrer, e que essa mudança de foco é necessário para atingir cuidados paliativos de qualidade no lar de idosos (Trotta, 2007).

Para a manutenção da identidade durante o processo de morrer são importantes as contribuições de toda a equipa de cuidados desde o toque físico compassivo, a higiene e limpeza, cuidados de todos os cuidadores que façam com que o residente se sinta “como uma pessoa inteira”. Essa combinação de cuidados sugere que uma morte personalizada envolve um processo interativo entre o indivíduo e os cuidadores, que são, pelo menos em parte, responsáveis pelo reconhecimento do valor dos residentes (Munn et al, 2007).

Curry, Middleton & Brown (2009), no seu trabalho de intervenção concluem que os lares de idosos identificam a necessidade de incorporar no trabalho a história de vida como uma base importante para o cuidado dos residentes e para permitir uma maior compreensão de experiências de vida do indivíduo e da família. A importância de “conhecer a pessoa” foi acordada como a base para uma avaliação holística e para todos os cuidados prestados aos residentes.

O simples facto de um residente de lar de idosos manter o estatuto de pessoa residente ou utente apesar de estar em fim de vida está associado com a manutenção da identidade, autonomia, respeito, privacidade e dignidade, parecendo deslocar-se do estatuto de paciente ou doente, com características associadas ao ser isolado, desvalorizado e dependente, próprios do meio hospitalar (Trotta, 2007).

Na Figura 2 representou-se esquematicamente os elementos que compõem os cuidados em fim de vida em lares de idosos.

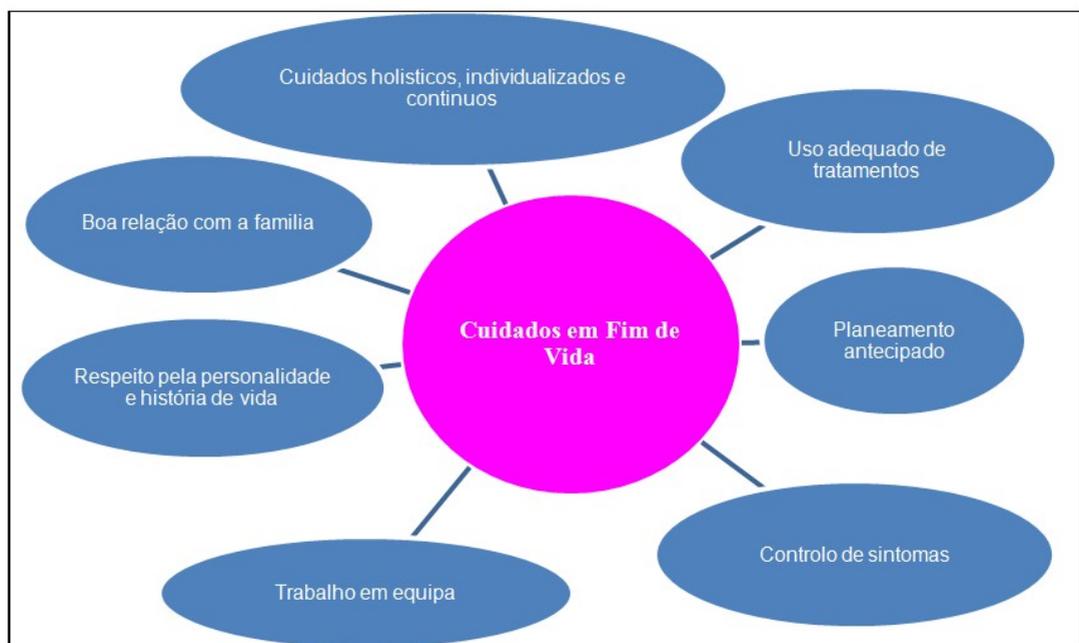


Figura 2 – Cuidados em fim de vida em lares de terceira idade

A ambiguidade de termos e conceitos em relação aos cuidados paliativos em lares de idosos promove oportunidades em potencial para o tratamento paliativo em vez de oportunidades efetivas. No estudo de Trotta (2007) a oportunidade para palição representou o culminar dos cuidados. Apareceu em retrospectiva e conotada como uma oportunidade perdida mais do que uma oportunidade potencial.

Tal reconhecimento implícito sobre oportunidades perdidas de cuidados paliativos não é surpreendente devido às barreiras e obstáculos presentes à prestação destes cuidados nestas instituições.

Marshall et al (2011) identificaram elementos que influenciam, na opinião dos funcionários, os cuidados de fim de vida em lares de idosos como: a naturalidade da morte, ambiente organizacional, resposta emocional, relações de cuidado, caráter do cuidado, trabalho e comunicação em equipa e conhecimento. Os entrevistados indicaram um nível relativamente elevado de confiança em relação aos seus cuidados em fim de vida, incluindo aspetos de comunicação, trabalho em equipa e uso de documentação. No entanto, isso foi muitas vezes contrariado pelas suas respostas por escrito.

Oitenta por cento dos cuidados dos residentes são entregues a cuidadores formais, sem treino ou formação, com baixos salários e alta taxa de rotatividade anual o que limita a eficácia da formação e continuidade dos cuidados. Os enfermeiros fornecem alguns cuidados, mas mais comumente trabalham como gestores de caso, assumem a responsabilidade primária dos planos de assistência, prestam cuidados técnicos em atos.

isolados e algumas vezes comunicam diretamente com a família, cuidadores e com os médicos. Os médicos estão raramente em presença física, mas mesmo assim continuam a ser responsáveis pelo tratamento e ordens médicas.

A ausência de médicos e enfermeiros, o baixo rácio de cuidadores formais, a falta de comunicação e coordenação com os hospitais, a intensidade da regulação e burocracia, e a influência das famílias, em conjunto com pressões para minimizar pessoal, manter as margens de lucro alto, e ainda cuidar de uma população empobrecida e cada vez mais frágil, faz com que estas instituições apresentem vários obstáculos à prestação de cuidados de fim de vida de qualidade (Hall et al, 2011).

No entanto, Hanson, Henderson & Menon (2002) defendem que os lares de idosos têm características únicas que os distinguem da assistência hospitalar ou hospice. As pessoas que aí passam os últimos dias de vida fazem-no num local onde lhes prestam cuidados de saúde mas que é também a sua residência, onde o foco é o conforto e direito à privacidade e que permite à equipa formar relacionamentos de longo prazo com residentes e familiares, e, portanto, tem o potencial de ser muito mais pessoal e individualizado do que um hospital. Embora a qualidade do lar de idosos é muitas vezes limitada pela alta rotatividade de pessoal e de investimento limitado com formação profissional, a combinação de cuidados de saúde e cuidados sociais tem o potencial para satisfazer as necessidades dos residentes em estado terminal.

Na Figura 3 apresentam-se os fatores que facilitam ou dificultam os cuidados em fim de vida, relacionados com os residentes, com os profissionais, com os cuidados e com o próprio lar de idosos como instituição.

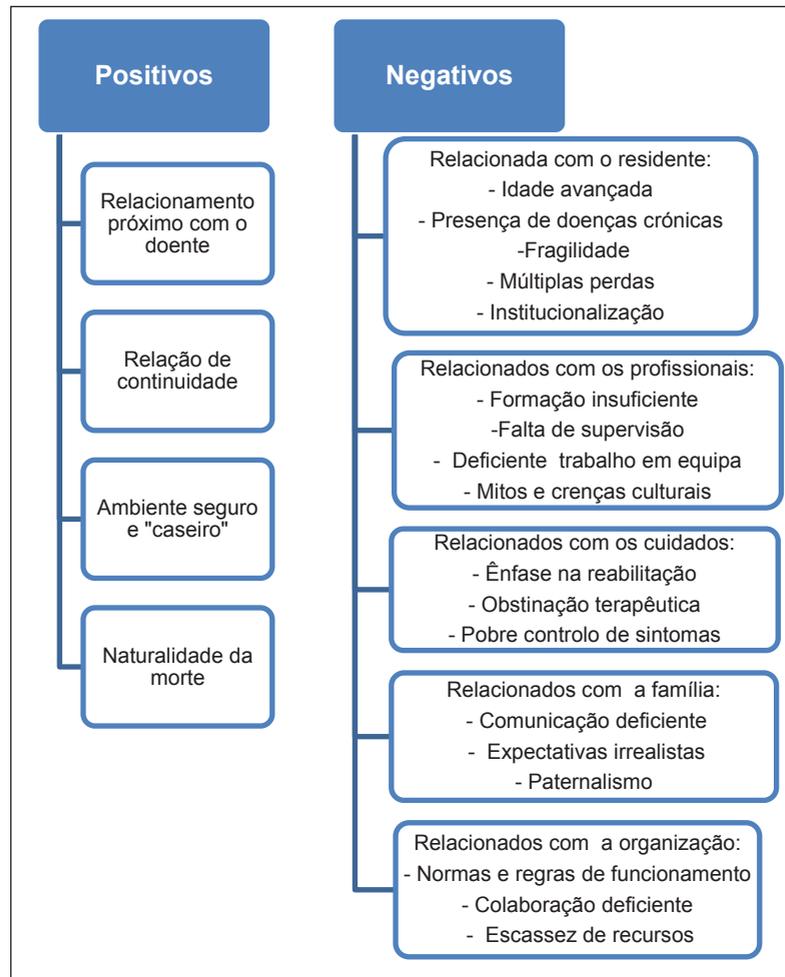


Figura 3 – Fatores que influenciam os cuidados em fim de vida em lares de idosos

## CONCLUSÃO

Os resultados desta revisão sistemática da literatura surgem a partir de estudos de vários países com sistemas de saúde diferentes, mas é evidente que partilham preocupações semelhantes em relação à natureza dos cuidados durante o processo de morrer dos idosos, em lares de terceira idade.

O desenvolvimento de cuidados em fim de vida em unidades de longa permanência para idosos está claramente a ser abordado na literatura publicada e é encorajador que tantos trabalhos estejam a ser realizados nesta área de cuidados, indicando que a despeito das dificuldades ainda existentes em estudar neste tipo de contexto, o tema tem merecido um crescente interesse por parte dos investigadores.

Os estudos que foram incluídos abordam dificuldades várias nestas instituições que podem contribuir para uma pobre qualidade de cuidados nesta fase da vida, como deficiente identificação dos residentes que necessitam de cuidados específicos, a falta de avaliação e controlo dos sintomas, alta prevalência de sintomas mal controlados, falta de formação, trabalho em equipa ineficaz e pobre comunicação com a família.

Um dos pontos fortes dos trabalhos identificados é o reconhecimento por parte dos investigadores e cuidadores da complexidade que envolve a prestação de cuidados em fim de vida nestes locais, o que se verificou nos trabalhos pela utilização de instrumentos que aplicam parâmetros diversificados, tanto de desempenho como de perceção, analisados em separado ou conjuntamente. Essa diversidade proporciona divergências metodológicas que podem comprometer a comparação dos estudos e sua interpretação.

Nos estudos apresentados apenas se utiliza como fonte de dados os *proxy* ou fontes secundárias relativamente aos residentes. Isto pode ter acontecido porque apesar de em muitos casos o auto relato ser o ideal, em instituições de apoio a idosos, com o comprometimento cognitivo agravado, a fragilidade crescente e a aproximação da morte, os desafios e dificuldades para o poder concretizar são elevados. Embora a investigação vise melhorar cuidados de “qualidade” para as pessoas idosas em fim da vida, pode haver suposições feitas sobre as prioridades e valores das pessoas idosas que precisam ser exploradas.

Isto pode assumir a forma de trabalhos empíricos que mostrem os pontos de vista dos idosos no que diz respeito ao desenvolvimento de cuidados em fim da vida neste contexto, ou o uso de métodos de investigação que mais explicitamente envolvam diretamente as pessoas idosas nos processos de investigação e desenvolvimento.

Foi possível, a partir dos estudos primários revistos, obter dados que respondem, se bem que parcialmente, à questão previamente formulada. Encontraram-se alguns fundamentos e características dos cuidados em fim de vida neste contexto específico, bem como alguns elementos que dificultam a implementação desta filosofia de cuidados mas também alguns elementos facilitadores únicos e próprios destes contextos que poderão contribuir para a construção de tal cuidado.

## IMPLICAÇÕES

Cuidados em fim de vida em lares de idosos não é um conceito novo para muitas sociedades ocidentais. 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.

A atenção dada a estas pessoas pelos profissionais de saúde e particularmente pelos enfermeiros, terá de ser necessariamente reformulada, nomeadamente, o suporte disponibilizado com o envolvimento ativo dos familiares no planeamento dos cuidados a implementar e que na maioria das situações se prolongam no tempo.

O tema agora aprofundado, para além de crescente, sobretudo nos países desenvolvidos, reveste-se de enorme complexidade, com fatores muito diversos, e variadas dimensões que se interligam e se influenciam.

Por isto e pelas perguntas suscitadas, acreditamos ser importante desenvolver estudos que remetam para a prática de cuidados à pessoa idosa em fim de vida institucionalizada e que procurem compreender, de modo integrativo, como é que o enfermeiro, o residente e restantes atores desenvolvem o processo de cuidados.

## REFERÊNCIAS

- Agreda, J. (1999). Passado, presente e futuro da enfermagem gerontológica. In Cordeiro, M.P. *O Idoso - problemas e realidades*. (pp. 23-39). Coimbra. Formasau.
- Cartwright, J.C. (2002). Nursing homes and assisted living facilities as places for dying. *Annual Review of Nursing Research*, 20, 231–264.
- Clarke, M. (2001) Cochrane Reviewers' Handbook 4.1. In: Clarke, M. Oxman, A.D. (Eds). *Review Manager (RevMan) [Computer program]. Version 4.1*. Oxford, England: The Cochrane Collaboration. Disponível em <http://www.cochrane.dk/cochrane/handbook/handbook.htm>
- Collière, Marie-Françoise (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. 2ª edição, Lisboa: Lusociência.
- Costa, M. (2002). *Cuidar idosos: formação, práticas e competências dos enfermeiros*. Coimbra, Formasau.
- Curry, C. Middleton, H. Brown, B. (2009). Palliative care training. *Nursing Older People*, 21(9),18-23.
- Davies, E. Higginson, I. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhaga: World Health Organisation.
- Davim, R. Torres, G. Dantas, S. Lima, V. (2004). Estudo com idosos de instituições asilares no município de Natal/RN: características socioeconômicas e de saúde. *Rev Lat Am Enfermagem*, 12( 3), 518-524.
- Department of Health (2008). *End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*. London.
- Di Giulio, P. Toscani, F. Villani, D. Brunelli, C. Gentile, S. Spadin, P. (2008). Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1023-1028.
- Dicionário Priberam da Língua Portuguesa disponível em <http://www.priberam.pt/dlpo/>
- Easom, L.R. Galatas, S. Warda, M. (2006). End-of-life care: and educational intervention for rural nurses in southeastern USA. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 526-534.
- Ermida, J. (1995). Avaliação demográfica compreensiva. *Temas Geriátricos*. Vol. 1. Lisboa, Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia.
- Fried, L. Ferrucci, L. Darer, J. Williamson, J. Anderso, G. (2004). Untangling the concepts of disability, frailty and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Ger Biol Sc Med Sc*, 59(3):255-263.
- Froggatt, K.A. Wilson, D. Justice, C. MacAdam, M. Leibovici, K. Kinch, J. Thomas, R. Choi, J. (2006). End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. *Journal of Older People*, 45-50.
- Gessert, C.E. Elliott, B.A. Peden-McAlpine, C. (2006). Family decision-making for nursing home residents with dementia: rural-urban differences. *The Journal of Rural Health: Official Journal Of The American Rural Health Association And The National Rural Health Care Association*, 22(1), 1-8.

- 
- Gomes, B. Higginson, I.J. (2008). Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*, 22, 33–41.
- Gomes, C. Viegas, S. (2007). *A Identidade na Velhice*. Porto, Editora Âmbar.
- Hall, S. Kolliakou, A. Petkova, H. Froggatt, K. Higginson, I.J. (2011) Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes (Review). *The Cochrane Collaboration*.
- Hallberg, I. (2006). Palliative care as a framework for older people's long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 12, 224-229.
- Hamilton, S. (2000). *A Psicologia do Envelhecimento: uma introdução*. São Paulo, Editora Artmed.
- Hanson, L.C. Henderson, M. Menon, M. (2002). As Individual As Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care In Nursing Homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (1), 117-125.
- Harbour, R. Miller, J. (2001). A new system for grading recommendations in evidence based guidelines. *British Medical Journal*, 323, 334–336.
- Hov, R. Athlin, E. Hedelin, B. (2009). Being a nurse in nursing home for patients on the edge of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4), 651-659.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra, Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Censos*.
- Joanna Briggs Institute (2011). *Reviewers' Manual*. South Australia: The University of Adelaide.
- Kaarbo, E. (2011). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1125-1132.
- Lansdell, J. Mahoney, M. (2011). Developing competencies for end-of-life care in care homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(3), 143-148.
- Lawton, M. Brody, E. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.
- Lee, F. Leppa, C. Schepp, K. (2006). Using the Minimum Data Set to determine predictors of terminal restlessness among nursing home residents. *The Journal of Nursing Research*, 14(4), 286-296.
- Marshall, B. Clark, J. Sheward, K. Allan, S. (2011). Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 688-695.
- Melnyk, B.M. Fineout-Overholt, E. (2005). Making the case for evidence-based practice. In Melnyk, B.M. Fineout-Overholt, E., *Evidencebased practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. (13-24). Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Moraes, E. (2012). *Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais*. Brasília-DF. Organização Pan-Americana da Saúde – Representação Brasil.
- Munn, J.C. Zimmerman, S. Hanson, L.C. Williams, C.S. Sloane, P.D. Clipp, E.C. Tulsky, J.A. and Steinhauser, K.E. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1371-1379.

- National Hospice and Palliative Care Organization. (1998). *Nursing home task force report*. Report nº 714638. Alexandria VA: NHPCO
- Osswald, W. (1996). A morte anunciada. *Cadernos de Bio-Ética*. Centro de Estudos de Bioética, 12, 54-59.
- Parker, D. Hodgkinson, B. (2011). A comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in long-term care facilities: a systematic review. *Palliative Medicine*, 25(1), 5-20
- Parker-Oliver, D. Porock, D. Zweig, S. (2004). End-of-life care in U.S. nursing homes: a review of the evidence. *Journal of American Medical Directors Association*, 5, 147-155.
- Partington, L. (2006). The challenges in adopting care pathways for the dying for use in care homes. *International Journal of Older People Nursing*, 1(1), 51-55.
- Paúl, C. Fonseca A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Manuais Universitários 42, Lisboa, Climepsi Editores.
- Pickard, L. Comas-Herrera, A. Costa-Font, J. Gori, C. di Maio, A. Patxot, C. Pozzi, A. Rothgang, H. Wittenberg, R. (2007). Modelling an entitlement to longterm care services for older people in Europe: projections for long-term care expenditure to 2050. *Journal of European Social Policy*, 17, 33-48.
- Pires, A. M. (2001). Cuidar em fim-de-vida: aspectos éticos. *Cadernos de Bio-Ética*, 25, 86 – 94
- Porock, D. Parker-Oliver, D. Petroski, G.F. Rantz, M. (2010). The MDS Mortality Risk Index: The evolution of a method for predicting 6-month mortality in nursing home residents. *BMCRes Notes*. 1-8. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/3/200>.
- Portugal, Ministério Da Solidariedade E Da Segurança Social (2012). Portaria N.º 67/2012 de 21 De Março *Diário Da República*, 1.ª Série — N.º 58 — 21 De Março de 2012
- Reynolds, K. Henderson, M. Schulman, A. Hanson, L. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine* 6, 5895-5901.
- Rezende, J.M.** *Linguagem Médica: “Institucionalização” do idoso*. Disponível em: <http://www.usuarios.cultura.com.br/jmrezende>.
- Ribbe, M. Ljunggren, G. Steel, K. Topinkova, E. Hawes, C. Ikegami, N. Henrard, J.C. Jonnson, P. (1997). Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age and Ageing*, 26(S2), 3-12.
- Rigby, J. Payne, S. Froggatt, K. (2010). 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*, 24(3), 268-285.
- Schroots, J. Birren, J. (1980). A Psychological point of view toward human aging and Adaptability. In *Adaptability and Aging, Proceeding of 9 th International Conference of Social Gerontology*, pp 43-54, Quebeque.
- Silva, A. Lima, J. (2002). Ser idoso: o envelhecimento. *Geriatrics*, 140 (XIV), 12-18.

- 
- Secpal. *Cuidados paliativos en el anciano*. Disponível em: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=3](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=3)
- Seymour, J.E. Kumar, A. Froggatt, K. (2010). Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods enquiry in England. *Palliative Medicine*, 25(2),125-138.
- Smith,W. Kellerman, A. Brown, J. (1995). The impact of nursing home transfer policies at the end of life on a public acute care hospital. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43, 1052-1057.
- Trotta, R.L. (2007). Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1116-1127.
- United Nations (2002). *The Second World Assembly on Ageing*. Report Madrid. New York:United Nations.
- Waldrop, D.P. Kirkendall, A.B. (2009). Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), 719-724.
- Watson, J. (1999) *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures. Lusociência.
- Watson, J. (2002) *Enfermagem Pós-moderna e Futura – um novo paradigma da enfermagem*. Loures. Lusociência.
- Wilson, D. Truman, C. (2004). Long-term care residents. Concerns identified by population and care trends. *Canadian Journal of Public Health*, 95, 382–386.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2end. Ed.Geneve.

Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos. Revisão Sistemática da Literatura.

Contacto: [angela.simoaes@gmail.com](mailto:angela.simoaes@gmail.com)