



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

MANUELA BASTOS ALVES

MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA IDOSA AO FIM DA VIDA
EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA

SALVADOR

2022

MANUELA BASTOS ALVES

**MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA IDOSA AO FIM DA VIDA
EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito de aprovação para obtenção do grau de mestra em Enfermagem e Saúde na Área de concentração “Enfermagem, Cuidado e Saúde”, na Linha de Pesquisa: O cuidado no processo de desenvolvimento humano
Orientador: Professor Dr. Rudval Souza da Silva

SALVADOR

2022

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA), com os dados fornecidos pela autora.

Bastos Alves, Manuela
Modelo de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa ao fim da vida em Instituições de Longa Permanência / Manuela Bastos Alves. -- Salvador, 2022.
142f.: il

Orientador: Rudval Souza da Silva.
Tese (Doutorado - Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde) -- Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2022.

1. Idoso. 2. Terminalidade. 3. Enfermagem. 4. Instituições de Longa Permanência para Idosos. 5. Cuidados ao fim da vida.
I. Souza da Silva, Rudval.
II. Título.


MANUELA BASTOS ALVES

MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA IDOSA AO FIM DA VIDA EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA


Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Doutora em Enfermagem e Saúde, na área de concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, linha de pesquisa: Cuidado na Promoção à Saúde, Prevenção, Controle e Reabilitação de Agravos em Grupos Humanos.

Aprovada em 11 de Agosto de 2022

BANCA EXAMINADORA



Dr. Rudval Souza da Silva - Presidente da Banca
Docente da Universidade do Estado da Bahia e PPGEnf/UFBA




Dra. Rosimere Ferreira Santana
Docente da Universidade Federal Fluminense



Dra. Andrea dos Santos Souza
Docente da Universidade Estadual de Santa Cruz



Dra. Adriana Valéria da Silva Freitas
Docente da Universidade Federal da Bahia



Dr. Valdenir Almeida da Silva
Enfermeiro do Hospital Universitário da Universidade Federal da Bahia



Dra. Cleuma Sueli Santos Suto (1ª Suplente)
Docente da Universidade do Estado da Bahia

Dra. Monica Martins Trovo Araújo (2ª Suplente)
Docente da Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein

Dedico este trabalho a todas as pessoas idosas residentes em Instituições de Longa Permanência que se encontram com doenças graves que ameaçam a vida e aos cuidadores e profissionais de saúde que de maneira empática e respeitosa cuidam dessas pessoas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço àqueles que, generosamente, estiveram comigo nessa jornada.

À **Deus**, pela vida, sabedoria, força e resiliência nos momentos de angústia e aflição.

A minha mãe **Maria Amélia** (*in memoriam*) pelo incentivo aos estudos, por ter se esforçado a vida inteira para me proporcionar a melhor educação possível e por sempre me incentivar a ir além do que eu imaginava que poderia alcançar.

Ao meu pai **Raimundo**, minha **Dinda Onélia** e a **Urânia (Nana)** pelo incentivo, amor, carinho e por acreditarem sempre em mim.

As minhas irmãs **Michelle** e **Ana Amélia** pela força, incentivo, amizade e ajuda.

Ao **Professor Rudval Souza da Silva** pela sua competente orientação, compreensão e partilha do saber. Mais do que um orientador, Rudval foi um amigo. Acreditou em mim, me escutou, me incentivou e tornou essa caminhada mais fácil.

As minhas amigas da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Campus VII, **Nildo Mascarenhas**, **Milca Raimone**, **Verônica Mascarenhas**, **Magna Santos**, **Alana Leite** e **Joice Requião** pelo incentivo, pela força, pela escuta e especialmente por me ajudar com minhas atividades laborais na UNEB.

A **Instituição de Longa Permanência para Idosos** que abriu suas portas para a realização desta pesquisa.

Ao **Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem – GPCEnf**, especialmente a **Ana Raquel Peralva** pelas informações compartilhadas e colaboração na pesquisa.

AGRADECIMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”

Cicely Saunders

RESUMO

ALVES, Manuela Bastos. **Modelo de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa ao fim da vida em instituições de longa permanência**. 142f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2022.

Cuidar da pessoa em processo de morrer implica em assegurar a dignidade e o conforto do indivíduo até o seu último minuto de vida. Para que isso seja alcançado, é necessário que haja um ambiente acolhedor, que contribua para a minimização das dores, alívio das angústias e redução de danos evitáveis. Ademais, espera-se promover um cuidar atento a pessoa que se encontra em declínio progressivo na fase avançada da doença e que urge por um cuidado frente a necessidade de uma travessia serena, sendo esta uma prática de cuidados de fim de vida. Quando se afloram as dificuldades dos familiares em manter um cuidado à pessoa idosa ou quando esta não conta com o apoio de pessoas próximas, as Instituições de Longa Permanência para Idosos surgem como uma alternativa de instituição que prestam um cuidado formal. Nesse contexto, espera-se que estas Instituições assumam o papel de uma nova família, de um novo espaço de cuidados para estas pessoas, muitas vezes é uma possibilidade única de construir novos laços afetivos, proporcionando um ambiente para socialização, valorização da independência e autonomia, preservando a individualidade e respeito à identidade dos residentes. Diante disto, o estudo tem como questão norteadora: Quais elementos constitutivos da Teoria de Final de Vida Pacífico e dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos marcam os cuidados ao fim da vida às pessoas idosas em Instituições de Longa Permanência? Tem como objeto: Cuidado ao fim de vida de pessoas idosas em Instituições de Longa Permanência segundo a Teoria de Final de Vida Pacífico e dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos. Objetivo geral: Compreender como se dão os cuidados às pessoas idosas em fim de vida residentes em instituições de longa Permanência e como objetivos específicos: Interpretar como são prestados os cuidados ao fim da vida às pessoas idosas na Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a ótica dos profissionais da equipe; Desenvolver um modelo teórico de cuidados de enfermagem a pessoa idosa ao fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos. Trata-se de um estudo descritivo e interpretativo de natureza clínico qualitativa, fundamentado na Teoria do Final de Vida Pacífico e nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos e um estudo teórico para o desenvolvimento de um modelo de cuidados de enfermagem, realizado em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos na Bahia. Os dados foram coletados nos meses de maio e junho de 2021 a partir de entrevistas semiestruturada, contando com a participação de doze profissionais que trabalham na instituição e foram interpretados à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico, desenvolvida pelas enfermeiras Cornelia Ruland e Shirley Moore e dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos. Foram respeitados os aspectos éticos conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa revelou que a equipe de saúde da Instituição de Longa Permanência cenário do estudo demonstra que as cuidadoras e profissionais de saúde demandam por conhecimento e formação técnica baseada em evidências sobre a temática dos cuidados paliativos. O controle da dor e o conforto físico e espiritual foram as categorias mais presentes no que tange a prestação dos cuidados ao fim da vida às pessoas idosas. Por fim, foi apresentado o desenvolvimento de um modelo de cuidados de enfermagem para pessoas idosas ao fim da vida que tem por finalidade contribuir para o aprimoramento do cuidado implementado a essas pessoas no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos direcionado pela preservação da autonomia, dignidade e conforto no processo de morrer e morte.

Palavras-Chave: Idoso; Terminalidade; Instituições de Longa Permanência para Idosos; Cuidados ao fim da vida; Enfermagem.

ABSTRACT

ALVES, Manuela Bastos. **Nursing Care Model for the elderly at the end of life in long-stay institutions**. 142f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2022.

Caring for the person in the process of dying implies ensuring the dignity and comfort of the individual until the last minute of life. For this to be achieved, there must be a welcoming environment that contributes to minimizing pain, relieving anguish and reducing avoidable damage. In addition, it is expected to promote attentive care to the person who is in progressive decline in the advanced stage of the disease and who urges care in the face of the need for a serene crossing, which is a practice of end-of-life care. When the difficulties of family members in maintaining care for the elderly person arise or when they do not have the support of people close to them, Long Stay Institutions for the Elderly emerge as an alternative institution that provides formal care. In this context, it is expected that these institutions assume the role of a new family, a new space of care for these people, it is often a unique possibility to build new affective bonds, providing an environment for socialization, appreciation of independence and autonomy, preserving the individuality and respect for the residents' identity. In view of this, the study has as its guiding question: What constitutive elements of the Peaceful End of Life Theory and the philosophical principles of palliative care mark end-of-life care for elderly people in Long-Term Institutions? Its object is: End-of-life care for elderly people in Long-Term Care Institutions according to the Peaceful End-of-Life Theory and the philosophical principles of palliative care. General objective: To understand how care is given to elderly people at the end of life residing in long-stay institutions and as specific objectives: Interpret how end-of-life care is provided to elderly people in long-stay institutions for the elderly from the perspective of the team's professionals; To develop a theoretical model of nursing care for the elderly at the end of life in the context of Long Stay Institutions for the Elderly. This is a descriptive and interpretative study of a qualitative clinical nature, based on the Theory of the Peaceful End of Life and on the philosophical principles of palliative care and a theoretical study for the development of a model of nursing care, carried out in a Long-Term Care Institution. Permanence for the Elderly in Bahia. Data were collected in May and June 2021 from semi-structured interviews, with the participation of twelve professionals working in the institution and were interpreted in the light of the Theory of the Peaceful End of Life, developed by nurses Cornelia Ruland and Shirley Moore and the philosophical principles of palliative care. Ethical aspects were respected according to Resolution No. 466/2012 of the National Health Council. The research revealed that the health team of the Long-Term Institution, scenario of the study, demonstrates that caregivers and health professionals demand knowledge and evidence-based technical training on the subject of palliative care. Pain control and physical and spiritual comfort were the most present categories regarding the provision of end-of-life care to the elderly. Finally, the development of a model of nursing care for elderly people at the end of life was presented, which aims to contribute to the improvement of care implemented for these people in the context of Long-Term Care Institutions for the Elderly, aimed at preserving autonomy, dignity and comfort in the process of dying and dying.

Keywords: Elderly; Terminality; Long Stay Institutions for the Elderly; End-of-life care; Nursing.

RESUMEN

ALVES, Manuela Bastos. **Modelo de Atención de Enfermería al anciano al final de la vida en instituciones de larga estancia.** 142f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Tesis (Doctorado en Enfermería) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, 2022.

Cuidar a la persona en proceso de morir implica velar por la dignidad y el confort de la persona hasta el último minuto de vida. Para que esto se logre, debe existir un ambiente acogedor que contribuya a minimizar el dolor, aliviar la angustia y reducir los daños evitables. Además, se espera promover la atención atenta a la persona que se encuentra en declive progresivo en la etapa avanzada de la enfermedad y que urge el cuidado ante la necesidad de una travesía serena, que es una práctica de fin de vida. cuidado. Cuando surgen las dificultades de los familiares para mantener el cuidado del adulto mayor o cuando no cuentan con el apoyo de personas cercanas, las Instituciones de Larga Estancia para Adultos Mayores surgen como una institución alternativa que brinda cuidados formales. En este contexto, se espera que estas instituciones asuman el rol de una nueva familia, un nuevo espacio de cuidado para estas personas muchas veces es una posibilidad única para construir nuevos lazos afectivos, proporcionando un ambiente de socialización, valorización de la independencia y autonomía, preservando la individualidad y el respeto a la identidad de los residentes. Frente a eso, el estudio tiene como pregunta orientadora: ¿Qué elementos constitutivos de la Teoría del Fin de la Vida Pacífica y de los principios filosóficos de los cuidados paliativos marcan la atención al final de la vida de los ancianos en Instituciones de Larga Estancia? Su objeto es: Atención al final de la vida de las personas mayores en Instituciones de Larga Estancia según la Teoría del Fin de la Vida Pacífica y los principios filosóficos de los cuidados paliativos. Objetivo general: Comprender cómo se brinda el cuidado a las personas mayores al final de la vida que residen en instituciones de larga estancia y como objetivos específicos: Interpretar cómo se brindan los cuidados al final de la vida a las personas mayores en instituciones de larga estancia para ancianos de la perspectiva de los profesionales del equipo; Desarrollar un modelo teórico del cuidado de enfermería al anciano al final de la vida en el contexto de las Instituciones de Larga Estancia para Ancianos. Se trata de un estudio descriptivo e interpretativo de carácter clínico cualitativo, fundamentado en la Teoría del Fin Pacífico de la Vida y en los principios filosóficos de los cuidados paliativos y un estudio teórico para el desarrollo de un modelo de cuidado de enfermería, realizado en una Larga -Institución de Atención a Término Permanencia de Ancianos en Bahía. Los datos fueron recolectados en mayo y junio de 2021 a partir de entrevistas semiestructuradas, con la participación de doce profesionales que actúan en la institución y fueron interpretados a la luz de la Teoría del Final de Vida Tranquilo, desarrollada por las enfermeras Cornelia Ruland y Shirley Moore y los principios filosóficos de los cuidados paliativos. Los aspectos éticos fueron respetados de acuerdo con la Resolución N° 466/2012 del Consejo Nacional de Salud. La investigación reveló que el equipo de salud de la Institución de Larga Estancia, escenario del estudio, demuestra que los cuidadores y profesionales de salud demandan conocimientos y formación técnica basada en evidencias sobre el tema de los cuidados paliativos. El control del dolor y el confort físico y espiritual fueron las categorías más presentes en cuanto a la prestación de cuidados al final de la vida a los ancianos. Finalmente, se presentó el desarrollo de un modelo de atención de enfermería para personas mayores al final de la vida, que tiene como objetivo contribuir a la mejora de la atención implementada para estas personas en el contexto de las Instituciones de Larga Estancia para Personas Mayores, con el objetivo de preservar la autonomía, dignidad y consuelo en el proceso de morir y morir.

Palabras clave: Anciano; Terminalidad; Instituciones de Larga Estancia para Ancianos; Cuidados al final de la vida; Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Áreas centrais dos Cuidados Paliativos. Salvador, 2020.....	43
Figura 2 - Modelo de Cuidados Paliativos, ao fim da vida e sua trajetória com a doença..	45
Figura 3 - Estrutura conceitual da Teoria do Final de Vida Pacífico.	56
Figura 4 - Metaparadigmas da Enfermagem segundo a Teoria do Final de Vida Pacífico..	59
Figura 5 - Método Clínico Qualitativo	64
Figura 6 - Desenho do estudo.....	65
Figura 7 - Técnica de Análise de Conteúdo Clínico Qualitativa.....	69

LISTA DE SIGLAS

ACCQ - Análise de Conteúdo Clínico Qualitativa
AFC- Análise Fatorial de Correspondência
ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CHD - Classificação Hierárquica Descendente
GPCenf - Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem
IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care
IASP - Associação Internacional para o Estudo da Dor
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPIs - Instituições de Longa Permanência para Idosos
INPS - Instituto Nacional de Previdência Social
IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada
IRAMUTEQ - Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social
MCQ - Método Clínico Qualitativo
ONU - Organização das Nações Unidas
OPAS - Organização Pan-americana de Saúde
PNAD - Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio
PNSI - Política Nacional de Saúde do Idoso
RMV - Renda Mensal Vitalícia
RT – Responsável Técnico
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFVP - Teoria do Final de Vida Pacífico
UNEB - Universidade do Estado da Bahia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	22
2.1 OBJETIVO GERAL	22
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	22
3 REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO ENVELHECIMENTO	23
3.1.1 Perfil social e econômico dos idosos brasileiros	26
3.2 ENVELHECIMENTO, VELHICE E A SÍNDROME DA FRAGILIDADE	29
3.3 AS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS - ILPI.....	31
3.3.1 Vida e morte na ILPI	35
3.4 CUIDADOS PALIATIVOS E AO FIM DA VIDA	39
3.5 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS IDOSAS	48
4. REFERENCIAL TEÓRICO	54
4.1. TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO.....	54
4.2. PRINCÍPIOS FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	60
5 REFERENCIAL METODOLÓGICO	63
5.1 TIPO DE ESTUDO	63
5.1.1 Estudo descritivo e interpretativo	63
5.1.1.1 <i>Cenário e participantes do estudo</i>	66
5.1.1.2 <i>Técnica de Análise</i>	69
5.1.1.3 <i>Edição do material para análise</i>	70
5.1.1.4 <i>Leitura Flutuante</i>	71
5.1.1.5 <i>Construção das Unidades de Análise</i>	71
5.1.1.6 <i>Construção de Códigos de Sentido</i>	72
5.1.1.7 <i>Refinamento geral dos Códigos e Construção das Categorias</i>	73
5.1.1.8 <i>Discussão</i>	74
5.1.1.9 <i>Validade</i>	74
5.1.2 Estudo Teórico	75
5.2 ASPECTOS ÉTICOS.....	76

6. RESULTADOS	79
ARTIGO 01	79
ARTIGO 02	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
REFERÊNCIAS	1258
APENDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	1399
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O PROFISSIONAL DA ILPI..	142

1 INTRODUÇÃO

O diagnóstico inesperado de uma doença incurável e progressiva traz ao doente e a família uma série de mudanças em seus hábitos de vida, mudanças essas que envolvem o processo da descoberta da doença, as possibilidades ou não de tratamento com recuperação e o momento da morte. Essas transformações geram conflitos sociais, emocionais e econômicos no âmbito familiar, uma vez que a doença não é vista somente como um conjunto de sinais e sintomas, mas também como uma representação emocional, social, cultural e moral onde sentimentos de aflição, angústia, medo, ansiedade e impotência são potencializados (SILVA, et al., 2016). Nesse momento, o cuidado deve ser direcionado a pessoa doente para que essa possa viver de forma plena, o maior tempo possível, desde que com qualidade de vida, até o momento da sua morte (BURLÁ; PY, 2014).

Cuidar da pessoa em processo de morrer implica em assegurar a dignidade e o conforto do indivíduo até o seu último minuto de vida. Para que isso seja alcançado, é necessário que haja um ambiente acolhedor, que contribua para a minimização das dores, alívio das angústias e redução de danos evitáveis. Ademais, espera-se promover um cuidar atento a pessoa que se encontra em declínio progressivo na fase avançada da doença e que urge por uma assistência frente a necessidade de uma travessia serena, sendo está uma prática de cuidados de fim de vida (SILVA, 2016).

Epistemologicamente, os cuidados de fim de vida se referem a uma ação prestada diante da terminalidade, da “morte anunciada”, quando todas as possibilidades de restauração das condições de saúde já se esgotaram e a finitude parece próxima e previsível (SIMÕES, 2013; CLOS; GROSSI, 2016). Esse tipo de atenção à saúde é parte integrante dos cuidados paliativos, abordagem que visa melhorar a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com doenças sem cura e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento do paciente e família. Vale destacar que nem todo paciente em cuidados paliativos está em cuidados de fim de vida¹, apesar do contrário ser verdadeiro. Assim, os cuidados de fim de vida são voltados a um grupo menor, àqueles que se encontram em situação de terminalidade, ou seja, em declínio progressivo e rápido da sua condição de adoecimento e na aproximação do momento da morte (COSTA *et al.*, 2016).

¹ Os **cuidados ao fim da vida** são uma parte importante dos cuidados paliativos, referindo-se à assistência que um paciente deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ele se encontra em um estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte (BURLÁ; PY, 2014).

A necessidade dos cuidados ao fim da vida independe da faixa etária, pois é um tipo de cuidado universal, que se amplia para o paciente e sua família devendo considerar todas as etapas da doença terminal com o intuito de proporcionar alívio do sofrimento, evitando assim tratamentos médicos invasivos diante de uma patologia que se apresenta irreversível, sem cura. Esse cuidado é centrado na inevitabilidade da morte, compreendendo-a como parte do ciclo da vida e que num dado momento, a morte se torna o alívio de um sofrimento, tanto para o paciente quanto para a família, a qual se bem cuidada, passará por um processo de luto natural (SIMÕES, 2013).

Uma vez que a doença terminal pode acometer desde recém-nascidos até idosos frágeis, cabe destacar que os cuidados ao fim de vida devem ser implementados sem distinção, respeitando as peculiaridades de cada grupo etário. No que se referem às pessoas idosas, esses devem levar em consideração as especificidades do envelhecimento que pode vir acompanhando de doenças crônicas degenerativas e progressivas (SILVA, 2016).

No Brasil, ao longo dos anos, tem ocorrido continuamente um crescimento no número de pessoas idosas que possuem enfermidades incapacitantes e que as levam ao estado de terminalidade, a exemplo de doenças oncológicas sem prognóstico de cura, doenças demenciais, dentre outras (GIACOMIN; MAIO, 2016). Vale adicionar que este fato se relaciona também com a maior expectativa de vida no país, com média de 76,3 anos, o que constitui cenário propício para o aumento da ocorrência de doenças próprias do envelhecimento: doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas, diabetes mellitus e as demências (CAMPOLINA *et al.*, 2013; IBGE, 2018).

Estas doenças causam limitação da funcionalidade da pessoa idosa e, conseqüentemente, dependência de cuidados, alterando os elementos socioeconômicos e comprometendo a permanência do idoso junto à sua família (GIACOMIN; MAIO, 2016).

No Brasil, a indisponibilidade de uma pessoa da família que assuma e/ou se sinta preparada para cuidar do idoso com doenças incapacitantes, constitui-se como a principal causa de transferência destes, de suas residências para Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs). Nestes casos, a delegação desta ação ocorre pelos familiares que julgam o ambiente dessas instituições como o mais adequado para este fim. Outras causas de ingresso são atribuídas ao abandono e à negligência do cuidado e/ou outros maus tratos (LINI; PORTELLA; DORING, 2016).

De acordo com o Estatuto da Pessoa Idosa (Lei Federal nº 14.423/2022), as ILPIs se configuram como estruturas de cunho social e assistencial, destinadas a moradia de pessoas

com 60 anos ou mais, com ou sem família. Por serem instituições híbridas, devem arcar com serviços de moradia além de promover atenção integral à saúde do idoso considerando os aspectos de proteção, promoção e prevenção (BRASIL, 2022).

Embora as ILPIs não sejam instituições de saúde voltadas para a clínica ou terapêutica, nela residem pessoas idosas em situação de fragilidade, dependentes para as atividades básicas de vida diária, com doenças incuráveis em estágios avançados, sejam doenças oncológicas ou não, a exemplo das demências. Estas enfermidades levam a situação de terminalidade, afirmando assim que estas instituições se configuram como locais onde as necessidades dos cuidados ao fim de vida fazem parte do cotidiano laboral (CAMARANO; KANSO, 2010; CARVALHO; MARTINS, 2016). Dados publicados no ano de 2016 pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada revelam que aproximadamente 100 mil idosos residem em ILPIs por todo o Brasil (CAMARANO; BARBOSA, 2016).

Para Greichi, Rebouças e Dedicção (2017), a pessoa idosa nessa condição deve ser assistida de forma integral, o que se presume a partilha de responsabilidades e práticas de saberes que sejam capazes de solucionar demandas em conjunto. Nesse contexto, as ILPIs devem prestar um cuidado que aborde o indivíduo em todas as dimensões do ciclo vital, com foco na prevenção e alívio do sofrimento a partir da identificação precoce dos sinais e sintomas, tratamento da dor e de outros problemas biopsicossociais e espirituais, reais ou potenciais, que possam surgir ao longo do tempo, proporcionando uma melhoria na qualidade de vida dessas pessoas e seus familiares. Afinal, muitos idosos experienciam o processo de morrer e a morte nestas instituições.

A doença terminal traz consigo um conjunto de sentimentos complexos e de difícil compreensão na vida cotidiana. Com a sua progressão, emerge a fragilidade e a vulnerabilidade da condição humana, ao passo que vão se esvaindo a manutenção do estado de saúde, a independência e a autonomia, levando a uma vida repleta de condicionamentos. Nesse momento, o cuidado ao outro exige uma necessidade de consciência sobre a sua real vulnerabilidade, emergindo uma relação entre o ser que cuida e o que está sendo cuidado, tendo como objetivo a proteção, promoção e preservação da humanidade, que visa o encontro de significados na doença, sofrimento, dor e na existência (WALDOW, 2006; CARVALHO; MARTINS, 2016).

Para Waldow (2006), o cuidado humano pressupõe valores como a paz, a liberdade, o respeito e o amor, significando preocupação, consideração, interesse, importar-se, proteger, gostar, zelo, cautela, atenção, responsabilidade. No tocante a terminalidade de

peessoas idosas, cuidar em fim de vida, requer cuidados humanizados, que não são padronizados e que resultam da aprendizagem mútua e contínua de quem cuida e está sendo cuidado, requer a valorização de ações e atitudes que ao longo da vida parecem ser insignificantes, mas que nesse momento valem muito (CARVALHO; MARTINS, 2016).

Garantir o bem-estar e a dignidade frente a morte de pessoas idosas em situação de terminalidade, implica em assegurar um cuidado individualizado. Ruland e Moore (1998) assumem a definição de pessoa como ser único, cujos acontecimentos e sentimentos no processo do final da vida são próprios e individuais. Nesta perspectiva, as autoras trazem, ao desenvolver a Teoria do final de vida pacífico, que o doente e seus familiares devem ter assegurado o alívio dos medos e ansiedades reais e/ou percebidos. Para tanto, o cuidador deve ter atitudes de escuta e empatia, direcionando as ações para o conforto, alívio da dor e do sofrimento, nas dimensões físicas, sociais, emocionais e espirituais, garantindo assim que a pessoa com uma doença terminal alcançará uma morte pacífica.

Pesquisas realizadas pelo *Bronw University Center*, nos EUA, em 2010, apontam que um em cada dois idosos com 85 anos ou mais e aqueles com demência, morrem em ILPIs. Essas pessoas enfrentam regras de cobertura diferentes, no que se refere aos cuidados de fim de vida, e dependem dos prestadores que financiam esse serviço para ter acesso ao cuidado, o que nem sempre é dispensado de acordo com as necessidades individuais de cada idoso (HUSKAMP; KAUFMANN; STEVENSON, 2012).

No Canadá, as taxas de mortalidade de pessoas idosas em ILPIs, variam de 27 a 53%. Dados semelhantes foram encontrados em outros países como Reino Unido e Austrália. Apesar das altas taxas encontradas, a maioria dessas instituições não possuem um programa de cuidados paliativos. Os cuidados ao fim da vida são considerados insuficientes, onde os sintomas são subtratados, especialmente para aqueles com demência. Há falta de atenção ao planejamento da assistência e discussões sobre metas de atendimento, uso generalizado de alimentação por sondagem gástrica, mal controle da dor e uma dependência excessiva de hospitalizações para manejos de sintomas nos momentos de agravamento do quadro clínico (KAASALAINEN et al., 2019).

No cenário brasileiro, o panorama se mostra semelhante. Estudos realizados em ILPIs da região metropolitana de Porto Alegre, identificaram que não há uma diferenciação entre cuidados gerais, dedicados a qualquer idoso residente, e aqueles prestados aos idosos em cuidados ao fim da vida. Nesta pesquisa, Clos e Grossi (2016), afirmam que as instituições sofrem com a falta de estrutura, deficiência de pessoal e poucas informações

sobre a filosofia dos cuidados paliativos, reconhecendo esses elementos como obstáculos para a prestação de um cuidado humanizado e bioético.

Creutzberg e colaboradores (2007), destacam também que as ILPIs carecem de uma maior reflexão sobre os cuidados paliativos e um maior entrosamento das equipes sobre este aspecto, visando uma assistência com respeito e autonomia da pessoa idosa durante o processo de morrer e na morte.

Observa-se como tendência nas ILPIs, uma atenção centrada na cura e reabilitação e mesmo nesta perspectiva, os cuidados são implementados de modo ainda insuficientes. Estudos evidenciam que pessoas idosas em momentos finais da vida são hospitalizadas, submetidas às intervenções clínicas desnecessárias, uso de antibióticos e substâncias psicoativas, além de ser marcante o desconhecimento sobre o testamento vital e/ou diretiva antecipada de vontade, cenário este que contribui para o prolongamento do morrer e causa ainda mais sofrimento (NETO, 2013; SIMÕES, 2013). Simões (2013), destacou ainda, que no último mês que antecede a morte, a maioria das pessoas idosas apresentaram sintomas não controlados. Não houve medição da dor com nenhuma escala de avaliação e muitos residentes foram submetidos a alguma forma de contenção física.

Contrapondo ao ideal de cura e reabilitação, muitas pessoas que ingressam em ILPIs têm como projeção não apenas a continuidade da vida como também a aceitação da finitude que muito provavelmente se dará nesse espaço. Desse modo, é essencial garantir que sua dignidade e autonomia não sejam negligenciadas em razão da sua vulnerabilidade acrescida.

Diante do número expressivo de idosos que residem em ILPIs necessitando de cuidados de longa duração, faz-se necessário uma discussão sobre os cuidados ao fim da vida nessas instituições, considerando aspectos como: vínculos familiares, estrutura física e organizacional, suporte farmacológico e de saúde, cuidados de higiene e conforto e por fim, preservação da dignidade e autonomia das pessoas idosas em condição de finitude.

Minha inquietação sobre a temática “pessoa idosa residente em ILPI” iniciou-se a partir da minha formação como enfermeira e aprofundou-se no exercício da profissão, iniciada enquanto enfermeira visitadora de uma empresa de internação domiciliar. Nesta pude experimentar a assistência e acompanhar a reabilitação de idosos que residiam em uma ILPI do município de Salvador, Bahia, Brasil. Estes se encontravam sob cuidados médicos e de enfermagem.

Ao atuar como discente especial do componente ‘Seminário geral: saúde da população idosa’ no Programa de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade

Federal da Bahia, novamente experienciei a oportunidade de visitar uma ILPI, onde chamou-me a atenção às precárias condições em que sobreviviam os idosos, residindo em um espaço com falta de estrutura, instalações inadequadas e insuficiência de recursos humanos e materiais para um cuidado digno e adequado.

Ao pesquisar as condições de saúde dos idosos residentes nas ILPIs, durante o Mestrado na mesma Universidade (ALVES, 2014), pude compreender ainda que grande parte das pessoas que residiam nestas instituições de cuidado apresentavam doenças crônicas progressivas e incapacitantes-o que caracteriza um perfil de pessoas que tem indicação de uma abordagem de cuidar com foco nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos. Os resultados já publicados na Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery apontam para um déficit na estrutura tomando como referência a RDC nº 283/2005 em vigência à época do estudo (ALVES et al., 2017).

Nas ILPIs pesquisadas durante o mestrado, residiam pessoas idosas com doenças oncológicas em estágio avançado, em uso de medicação parenteral de horário, algumas delas para controle da dor em bomba de infusão; acamadas, com lesões de pele; em uso de sonda nasoenteral para alimentação. Muitos desses idosos tinham o prognóstico reservado e a morte já se aproximava. No entanto, as instituições não possuíam um protocolo de cuidados paliativos para a promoção do conforto e dignidade durante o processo de morrer e na morte (ALVES, 2014; ALVES et al., 2017). Frente a estes resultados questionava-me de que forma poderia ser garantido este cuidado diante das fragilidades vivenciadas pelas instituições que vão desde a necessidade de melhorias na estrutura física até uma maior qualificação da equipe profissional, vivência experienciada anteriormente.

Enquanto docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) experencio as mesmas vivências ao visitar ILPIs na cidade de Senhor de Bonfim, localizada no interior do Estado da Bahia, Brasil. Neste assisti idosos em incapacidade funcional, totalmente dependente para as atividades de vida diária, uso de sondas para alimentação, medicamento injetável para controle da dor e até suporte de oxigênio. Para além da incapacidade funcional desponta ainda as limitações cognitivas que ampliam as necessidades de cuidado. A experiência vivenciada nesses locais inquietou-me continuamente quanto à necessidade de aprofundar o conhecimento a respeito de como as Instituições de Longa Permanência proporcionam cuidados ao fim da vida para idosos em condição de finitude.

Questão de Pesquisa

Diante desse contexto, a presente tese traz como questão de pesquisa: Quais elementos constitutivos da Teoria de Final de Vida Pacífico e dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos marcam os cuidados ao fim da vida às pessoas idosas em Instituições de Longa Permanência?

Tese

Para as pessoas idosas acometidas por doenças graves (crônicas e/ou incapacitantes que aceleram o processo de morrer), as ILPIs não asseguram um cuidado que vise a preservação da autonomia no processo de morrer e na hora da morte. Em contrapartida, garantem um cuidado que promove conforto segundo os elementos constitutivos da Teoria de Final de Vida Pacífico e os princípios filosóficos dos cuidados paliativos.

Objeto

Cuidado ao fim de vida de pessoas idosas em Instituições de Longa Permanência segundo a Teoria de Final de Vida Pacífico e dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender como se dão os cuidados às pessoas idosas em fim de vida residentes em instituições de longa Permanência.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Interpretar como são prestados os cuidados ao fim da vida às pessoas idosas na Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a ótica dos profissionais da equipe;
- Desenvolver um modelo teórico de cuidados de enfermagem a pessoa idosa ao fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DO ENVELHECIMENTO

O crescimento populacional é um fenômeno que vem ocorrendo, em todo o mundo, devido à melhora nas condições sociais e econômicas. Em 1650 a população mundial alcançou um contingente de 500 milhões de habitantes, passando para 2 bilhões em 1930, 5 bilhões em 1986 (ONU, 2019). Esse crescimento tornou-se mais acentuado a partir da segunda metade do século XX devido à redução nas taxas de mortalidade em todas as idades seguida da queda nas taxas de fecundidade, ambas ocorrendo em um pequeno espaço de tempo (CAMARANO; KANSO, 2009; ONU, 2019).

De acordo com Vermelho e Monteiro (2006) o aumento progressivo da população derivou de modificações nos indicadores epidemiológicos denominados taxas de mortalidade, natalidade e fecundidade, onde mortalidade expressa o quociente entre frequências absolutas de óbitos e o número de pessoas expostas ao risco de morrer, natalidade consiste no número de sujeitos nascidos vivos em relação à população total, e fecundidade corresponde ao número de nascidos vivos em um dado período de tempo relacionado com o número de mulheres em idade fértil, ou seja, aquelas que possuem entre 15 e 49 anos.

As alterações ocorridas entre esses indicadores, culminaram na ocorrência de um evento social denominado transição demográfica formado por três fases: a **fase industrial** ou primitiva, onde as taxas de natalidade e mortalidade estão elevadas; a **fase intermediária de “divergência de coeficientes”**, na qual as taxas de natalidade permanecem altas e as taxas de mortalidade decrescem, caracterizando assim, uma explosão demográfica; e a **fase intermediária de “convergência de coeficientes”**, na qual a natalidade diminui mais rápida do que a mortalidade, levando a um envelhecimento acelerado da população. O resultado deste processo é um equilíbrio da população com um aumento na esperança de vida, ampliação da proporção de mulheres e um envelhecimento populacional (VERMELHO; MONTEIRO, 2006).

O envelhecimento da população é um feito conquistado pela humanidade e de relevância considerável. Em 1950, o percentual de indivíduos que possuíam idade igual ou superior a 60 anos era de 8,2%, em 2000 essa faixa etária chegou a 10% e em 2015, 12%.

Estima-se que em 2050 o mundo terá 2 bilhões de pessoas idosas, o que corresponde a um idoso para cada grupo de cinco pessoas (OPAS, 2018). De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), a população global de idosos está crescendo mais rápido do que a população de jovens, a uma taxa de 3% ao ano, o que exigirá da maior parte dos países ajustes econômicos e sociais (ONU, 2019).

A participação das pessoas idosas no cenário populacional se apresenta diferente em cada região. Nas mais desenvolvidas a população com 60 anos ou mais correspondia a 12% no ano de 1950. Em 2000, essa proporção havia aumentado de forma acentuada na Europa passando para 20,3%, chegando em 25% em 2019. Na América do Norte e Oceania, esse crescimento ocorre em ritmo menos acelerado com índices de 16,2% e apenas 13,4% respectivamente. Para o ano de 2050, as projeções indicam que a Europa terá em média 36,6% de sua população com 60 anos ou mais, enquanto a América do Norte terá índices em torno 27,2% e a Oceania 23,3% (ONU, 2020).

Com relação às regiões em desenvolvimento, em 1950 as pessoas com 60 anos ou mais representavam apenas 6% da população total. No ano de 2000 houve um acréscimo de aproximadamente 2 pontos percentuais nos indicadores, tanto da Ásia quanto da América Latina e Caribe. Já a África experimentou nesse período um decréscimo na população idosa. Em 2050 estima-se que o quantitativo de pessoas com 60 anos ou mais representará cerca de 20% da população das regiões em desenvolvimento, aproximando-se assim dos padrões observados nas regiões desenvolvidas (OPAS, 2018).

Sobre o grupo populacional dos muitos idosos, aqueles com 80 anos ou mais, relatório apresentado pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), apontada que em 2019 essa população correspondia a 143 milhões de pessoas. Para 2050, as projeções é que esse número triplique, atingindo a marca de 426 milhões. Índices observados na América do Norte, registravam em 2000 um percentual de 19,8% de idosos com essa faixa etária liderando o *ranking* das regiões desenvolvidas. A Oceania vinha em seguida com 16,5% e a Europa registrava proporções em torno de 14,6%. Para o ano 2050 as projeções indicam que a América do Norte registrará um percentual de 28,3% mantendo o primeiro lugar com aproximação desse índice pela Europa e pela Oceania, que exibirão proporções de 27,1% e 24,2%, respectivamente (CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN, 2019; OPAS, 2018).

No Brasil, a população idosa cresce vertiginosamente e assim como nos países em desenvolvimento, adota o conceito da OMS de pessoa idosa como aquela que apresenta 60 anos ou mais. No país, a transição demográfica começou a chamar atenção na segunda

metade do século XX e primeira década do século XXI pela diminuição da taxa de fecundidade e aumento do número de pessoas idosas. Até o final do século XIX as doenças infecciosas estavam entre os principais problemas de saúde pública responsáveis por elevadas taxas de mortalidade infantil e baixa expectativa de vida. Porém, no decorrer do século XX devido à melhora nas condições de saneamento básico, a descoberta de novas tecnologias médicas e maior acesso da população aos serviços de saúde, obteve-se uma significativa diminuição da mortalidade infantil por diarreia e doenças infecciosas. Aliado a isso, a queda nas taxas de fecundidade e aumento da expectativa de vida com consequente envelhecimento da população, culminaram para transformações consideráveis na estrutura demográfica brasileira (VERMELHO; MONTEIRO, 2006; FALEIROS, 2014).

A evolução das faixas etárias populacionais no Brasil começou aproximadamente na década de 80 e conforme projeções futuras persistirá até o ano de 2040. No ano de 1980 a mortalidade infantil diminuiu de 69,10 por mil nascidos vivos para 22,5 em 2009. Nesse mesmo período a esperança de vida ao nascer aumentou em 10,49 anos, passando de 62,6 anos em 1980 para 73,09 anos em 2009 (MENDES et al, 2012). Em 2018, a esperança de vida média dos brasileiros era de 76,3 anos e as projeções apontam que para o ano de 2050, a expectativa é de uma média de 81,3 anos, sendo 84,5 para as mulheres e 78,2 anos para os homens (IBGE, 2018).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) em 1990 eram mais de 50,4 milhões de crianças menores de 15 anos, correspondendo a 35% da população. No ano de 2010 esse índice diminuiu para 49,4 milhões (25,6%) e pelas projeções atingirá 32,6 milhões em 2040 representando apenas 14,9% do total da população brasileira. Nessa perspectiva, a população idosa que já apresentava um crescimento de 10% atingiu o percentual de 13% em 2018 chegando à marca de 28,3 milhões. Em 2040 o número de idosos chegará a 52 milhões, correspondendo a 23,8% quase um quarto do total de habitantes do país (IBGE, 2018).

Assim, pode-se perceber que a população de idosos está crescendo mais rapidamente do que a de crianças. Em 1980 existiam em média 16 idosos para cada 100 crianças. Já no ano de 2000 essa relação aumentou para 30 idosos para cada 100 crianças destacando um aumento considerável em 20 anos (MENDES et al, 2005).

Atualmente a população de idosos no Brasil é de 21.039 milhões, o que corresponde a aproximadamente 11% da população total. A região Nordeste apresenta-se com 5.441 milhões de pessoas com mais de 60 anos, o que totaliza um quarto da população de idosos

do país. Dos estados da região, a Bahia é o que reúne o maior número de idosos, 1.497 milhão representando 10,7% do total da população o que faz dela um estado envelhecido. Salvador e Região metropolitana concentra um contingente de aproximadamente 303 mil pessoas com idade maior ou igual a 60 anos (FALEIROS, 2014).

Diante desses dados a estimativa é que em 2025 o Brasil ocupará o sexto lugar no mundo em percentual de população idosa, com uma população de aproximadamente 30 milhões de pessoas com mais de 60 anos, o que corresponderá a 15% da população total (VERAS; OLIVEIRA, 2018).

3.1.1 Perfil social e econômico dos idosos brasileiros

Dados da Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD), informam que a cada ano um milhão de pessoas idosas são incorporadas ao cenário da população brasileira, muitas delas com doenças crônicas e limitações funcionais. Desse modo, o aumento da população idosa é reconhecido como um problema previdenciário e de saúde pública, tornando-se assunto de discussões nas áreas de políticas de saúde e sociais (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016; IBGE, 2018).

Aproximadamente 75% dos idosos do Brasil vivem nas regiões Sudeste e Nordeste do País, onde as diferenças em termos de indicadores socioeconômicos e situação de saúde são bastante conhecidas. Devido às precárias condições de vida e insuficientes oportunidades de empregos na Região Nordeste, a migração dos jovens para outras regiões acabam enfraquecendo as relações familiares dos idosos de baixa renda (IBGE, 2010; 2018).

Assim como em outros países do mundo, o Brasil também apresenta uma predominância de mulheres na faixa etária idosa, cerca de 55% da população de 60 anos ou mais. Com o avançar da idade, essa diferença torna-se acentuada, especialmente na população mais longeva. Dados do último censo, o IBGE mostra que na faixa etária de 80 anos ou mais, existem 80,1 homens para cada 100 mulheres (IBGE, 2010). Esse fenômeno caracterizado como “feminização da velhice”, ocorre devido às mulheres estarem menos expostas aos riscos para mortalidade por causas externas e violentas além de consumirem em menor escala o álcool e o tabaco, elementos que podem levar ao desenvolvimento de doenças cardiovasculares e neoplasias. Soma-se ainda o fato de as mulheres visitarem o

serviço de saúde com mais frequência, o que permite o diagnóstico e cura de doenças diminuindo assim os índices de mortalidade dessa população (ALMEIDA, *et al.*, 2015).

A maioria dos idosos brasileiros, cerca de 53,3%, apresentam algum problema de saúde, sendo 23,1% portadores de doenças crônicas que com o avançar da idade podem levar a incapacidade e sequelas, requerendo do sistema de saúde uma organização contínua e multidisciplinar. O envelhecimento sem qualidade e a carência no aspecto político e social que deem suporte a uma vida saudável configura-se com uma questão preocupante que vem acontecendo com a vida dos idosos (PAGOTTO; BACHION; SILVEIRA, 2013; VERAS; OLIVEIRA, 2018).

No que se refere à situação conjugal há um predomínio maior de mulheres viúvas, solteiras e separadas em relação aos homens, sendo esse fato explicado não só pela menor longevidade dos homens, como também pelo maior índice de recasamento destes com mulheres mais jovens. Pesquisa realizada no interior de Minas Gerais com uma amostra de 15% da população de idosos residentes no município apontou que 62% dos idosos possuíam vínculo conjugal e 37,4% viviam sem companheiro sendo solteiros, viúvos, separados ou divorciados (PEREIRA *et al.*, 2010).

Com relação ao grau de instrução, as pessoas com mais de 60 anos têm em média 3,9 anos de estudo, sendo que 32% têm menos de um ano de estudo (IBGE, 2012). A situação das mulheres é mais desfavorável do que a dos homens, o que reflete a menor chance de frequentar escolas há algumas décadas. As migrações, sobretudo dos jovens, desfavorecem a situação social dos idosos por afetar a configuração etária da população remanescente e por enfraquecer o papel da família como provedora de suporte aos idosos (CAMARANO; KANSO; FERNANDES, 2016). Confirmando estes dados, a Pesquisa de Orçamentos Familiares, realizada pelo IBGE, em todas as regiões do país, apontam que 69,0% dos idosos brasileiros informaram possuir apenas o ensino fundamental (IBGE, 2012).

Quanto à renda, os benefícios da seguridade social são as fontes de rendimentos mais importantes entre as pessoas idosas, apresentando diferenças expressivas entre homens e mulheres no que se refere a composição. Pesquisas realizadas por Camarano, Kanso e Fernandes (2016), trazem que 53,4% dos homens idosos e 52,2% das mulheres idosas recebem aposentadoria, sendo este benefício a fonte mais importante de rendimentos. Essa desigualdade de gênero pode ser explicada pelo histórico de desvantagem das mulheres na participação no mercado de trabalho elemento determinante para o fato das idosas gozarem

de benefícios mínimos de aposentadoria tornando-se dependentes do sistema de saúde (GEIB, 2012).

Chama atenção o fato de que a proporção de mulheres idosas sem rendimentos diminui com a avançar da idade. Estudos apontam também que 87,6% das idosas com 80 anos ou mais recebem rendimentos sendo a origem principal, a pensão por morte (CAMARANO; KANSO; FERNANDES, 2016). Embora a maioria das pessoas idosas recebam benefícios, uma renda mensal de um salário mínimo não lhe garante uma condição de vida satisfatória, principalmente quando o idoso é o responsável pelo domicílio e sua renda é a única fonte do sustento familiar. Soma-se ainda o fato de a desigualdade de renda ainda persistir entre os idosos brasileiros de acordo com a região, sendo que no Nordeste 68% dos idosos vivem em domicílios com renda familiar menor que um salário mínimo enquanto no Sul e no Sudeste este percentual é de aproximadamente 35% (GEIB, 2012).

Em relação ao local de moradia pode-se constatar que houve um crescimento na população urbana e diminuição da população rural, não significando melhoria da qualidade de vida e sim mais competitividade em vários aspectos (CAMARANO; KANSO; FERNANDES, 2016). De acordo com Geib (2012) cerca de 61% dos idosos brasileiros residem com familiares como forma de apoio ou como alternativa à falta de recursos financeiros dos filhos que não têm como manter moradias próprias. Nesse aspecto, há um longo caminho a ser trilhado para atingir a moradia saudável que inclua as adequações arquitetônicas necessárias para atender as limitações físicas e fisiológicas advindas do envelhecimento (GEIB, 2012).

Dados apresentados pela Pesquisa de Orçamentos Familiares, realizada em todo território nacional, apontou que a maioria das pessoas idosas moravam em lar multigeracional, sendo esta situação mais acentuada nas áreas periféricas. A existência de lares multigeracionais representa um novo arranjo nas sociedades. Geralmente há uma relação de dependência entre os membros da família, seja financeira, com relação ao rendimento dos idosos ou com relação à necessidade de uma moradia. Também pode haver uma dependência de cuidados por parte dos idosos com relação aos membros da família. Assim, a posição do idoso no domicílio pode ser um indicativo do seu empoderamento ou da sua fragilidade e/ou dependência (IBGE, 2012).

3.2 ENVELHECIMENTO, VELHICE E A SÍNDROME DA FRAGILIDADE

O envelhecimento é um processo natural, dinâmico e progressivo, comum a todos os seres humanos e que varia de indivíduo para indivíduo, sendo gradativo para uns e mais rápido para outros. Se caracteriza, essencialmente, pela diminuição progressiva das capacidades dos sistemas orgânicos para realizar funções de forma eficaz e eficiente. Neste processo, se verificam alterações psicológicas, morfológicas, funcionais e bioquímicas, que vão alterando o organismo e tornando-o mais suscetível. Estas variações dependem de fatores como estilo de vida, condições socioeconômicas e presença ou não de doenças crônicas. Por ser um processo sucessivo e sutil, na maioria das vezes, não é percebido até que o indivíduo se depare com a velhice, a última fase do envelhecer humano (BERGER, 1995).

Durante o envelhecimento as células do corpo se transformam a cada instante fazendo emergir diversas alterações associadas a este processo como: diminuição da capacidade cardiovascular, respiratória, da força muscular, da massa óssea, da termorregulação, das capacidades sensoriais, das habilidades motoras, do equilíbrio, dentre outras. Estas alterações podem levar ao desenvolvimento de problemas de saúde que se manifestam de forma mais frequente na velhice, a exemplo de incontinências esfincterianas, instabilidade postural, incapacidades cognitivas, imobilidade, conhecidas como síndromes geriátricas (PINTO; NERI, 2013).

Embora o envelhecimento seja um fenômeno universal para todas as pessoas, verificam-se diferenças entre elas. Isto porque cada indivíduo vivencia a velhice ao seu próprio ritmo, sendo que para alguns ela se inicia de forma mais precoce e para outros de forma mais lenta permitindo um estado de saúde mais duradouro. Em muitas sociedades, como na que vivemos, a velhice é permeada por mitos e estereótipos. Geralmente persistem ideias pejorativas associadas à feiura, senilidade, improdutividade, incapacidade e ociosidade. Entretanto, é comum encontrar pessoas mais velhas com capacidades físicas e cognitivas inalteradas (MENEZES, 2010; SANTOS 2010).

A trajetória para a velhice é descrita como causadora de intensas alterações na estrutura psicológica do indivíduo. Cada sujeito que entra nessa fase busca por medidas que minimizem suas angústias diante da realidade de não mais ter tanta segurança para desempenho de hábitos conhecidos. Esta nova realidade está atribuída às mudanças físicas,

as vicissitudes do corpo e também no modo preconceituoso como a sociedade trata a velhice (FREITAS; SCHEICHER, 2008)

Para muitas pessoas a velhice tende a ser uma fase delicada e dolorosa. É frequente assistir-se ao isolamento, à falta de apoio social, à dificuldade em lidar com o próprio processo de envelhecimento, com a morte do conjugue, ao abandono familiar e mesmo às dificuldades financeiras. Todos estes fatores contribuem, frequentemente, para o desencadeamento ou agravamento de doenças físicas e psíquicas, que deixam a pessoa idosa frágil e debilitada (MARIN, *et al.*, 2012).

Com o passar dos anos, as pessoas idosas estão propensas a uma perda gradual da sua independência e a uma maior debilidade, levando-as a uma condição de vulnerabilidade, mesmo para aquelas que se encontram num bom estado de saúde. Esta condição, que faz parte do processo de envelhecimento e do fenómeno da velhice, tem despertado preocupação na sociedade, fazendo emergir discussões a respeito do conceito vulnerabilidade *versus* fragilidade da pessoa idosa (MARIN *et al.*, 2012).

O termo vulnerabilidade deriva do latim *vulnerable* (ferir) e *vulnerabilis* (que causa lesão). As complexas interações que resultam em ameaças, que crescem e se materializam ao longo dos tempos, aliadas à ausência de defesas e/ou recursos que permitam lidar com essa ameaça é que torna alguém vulnerável (SALMAZO-SILVA *et al.*, 2012).

Os mesmos autores trazem que o conceito de vulnerabilidade é amplo, complexo, multidimensional e incluem dimensões de ordem biológica (que se expressam pelo desequilíbrio da função biológica), psicológica (que se manifestam pelas funções psíquicas, ancoradas pelos recursos emocionais e afetivos que dispõem), espiritual, cultural, social e ambiental. Na velhice, estas dimensões sofrem diversas alterações que podem levar a pessoa idosa à condição de vulnerabilidade.

O envelhecimento pode trazer consigo um estado de vulnerabilidade fisiológica que resulta na diminuição de energias e habilidades, levando a pessoa idosa a uma condição clínica chamada de fragilidade. A fragilidade pode manifestar-se em qualquer faixa etária, podendo estar presente não apenas na velhice. Porém, quando associada a esta etapa da vida, o conceito de fragilidade agrega a vulnerabilidade, a resposta diminuta ao estresse, uma maior suscetibilidade a doenças e, conseqüentemente, à incapacidade. A síndrome de fragilidade, pode então, ser definido como uma “diminuição da reserva homeostática e redução da capacidade do organismo de resistir às intempéries, resultando em declínios

cumulativos em múltiplos sistemas fisiológicos, causando vulnerabilidade e efeitos adversos” (LANA; SCHNEIDER, 2014, p. 675-6).

O mesmo estudo aponta que a fragilidade no idoso caracteriza-se pela presença de sinais e sintomas específicos como: perda de peso não intencional, autorrelato de fadiga, diminuição da força de preensão, redução das atividades físicas, diminuição da velocidade de marcha (lentidão) e diminuição das relações sociais. Estes sinais e sintomas poderão levar a diversas complicações futuras, exigindo uma maior necessidade de cuidados e por consequência a uma maior dependência. Este estado causa, geralmente, uma deterioração da qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores e aumentam os custos relacionados aos cuidados com a saúde. Os autores destacam ainda que o envelhecimento conduz a uma maior vulnerabilidade de fatores internos e externos que juntos, predispõem ao risco de morbimortalidade (LANA; SCHNEIDER, 2014).

A própria doença impõe a pessoa uma noção da sua fragilidade e consequentes perdas a nível físico, afetivo-relacional e socioprofissional (NICOLAU, 2013). No tocante às pessoas idosas, a velhice, caracterizada por uma maior fragilidade, conduz, inevitavelmente, a uma maior dependência para atividades básicas e instrumentais de vida diária o que faz com estas pessoas necessitem de cuidados. Quando este cuidado não é dispensado por familiares, cuidadores formais ou demais membros da sociedade, no próprio domicílio da pessoa idosa, geralmente, ocorre a transferência desta para uma Instituição de Longa Permanência para idosos.

3.3 AS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS - ILPI

Os primeiros registros da existência de estabelecimentos para cuidar de pessoas necessitadas remontam da Grécia Antiga. No mundo ocidental, foi na Idade média que surgiram as primeiras *almshouses*, casas de caridade e hospitalidade em geral, destinadas ao cuidado de pessoas necessitadas e idosas desamparadas. Durante os séculos XIV e XV, em alguns países da Europa, as instituições de caridade se multiplicaram para cuidar dos pobres que não tinham como conviver entre a burguesia emergente (BORN; BOECHAT, 2006).

Na Inglaterra, por volta do século XVI, o governo passou a ser responsável pelo cuidado dos pobres e mendigos e as *almshouses* se multiplicaram, passando a acolher órfãos, loucos, idosos e os excluídos em geral. A valorização negativa que as ILPIs têm hoje pode

ser explicada por esse histórico de como surgiram estas instituições (BORN; BOECHAT, 2006).

No Brasil, a primeira referência de asilo foi à Casa dos Inválidos, criada em 1797, pelo Conde de Resende no Rio de Janeiro, sendo destinada aos soldados velhos, para que pudessem ter um amparo na velhice. Em 1890, foi inaugurado, no Rio de Janeiro, o Asilo São Luiz para a Velhice Desamparada que funcionava como instituição filantrópica-assistencialista especificamente para pessoas idosas, primeira de que se tem registro (ALCANTARA, 2004 *apud* POLLO; ASSIS, 2008; CAMARANO; BARBOSA, 2016). Posteriormente, em 1964 a Santa Casa de Misericórdia em São Paulo, passou a ser uma instituição gerontológica, devido ao aumento da quantidade de internações de idosos (BORN, 2002 *apud* POLLO; ASSIS, 2008).

Com o passar dos anos, o número de ILPIs cresceu no Brasil especialmente devido ao aumento da expectativa de vida, inserção da mulher no mercado de trabalho e a modificação dos arranjos familiares, alguns dos fatores que comprometem a permanência das pessoas idosas no domicílio e aumentam a procura por Instituições de Longa Permanência, como alternativa de moradia para essas pessoas (BRASIL, 1996). As ILPIs, segundo a sua natureza jurídica, podem ser públicas, privadas (com fins lucrativos), filantrópicas (sem fins lucrativos) e mistas.

De acordo com pesquisa feita pelo Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada (IPEA), em todo o território brasileiro durante os anos de 2007 a 2009, foram identificadas 3.548 ILPIs. Destas, 65,2% são filantrópicas, incluindo as religiosas e leigas, 28,2% são privadas e apenas 6,6% são públicas ou mistas, predominando dentre elas as municipais. No que se refere a distribuição por região, a maior parte das Instituições brasileiras se concentram na região Sudeste do país, totalizando 2.255, seguida pela Região Sul com 693, Região Nordeste com 302, a Região Centro-Oeste com 249 e com menor número de ILPIs a Região Sul com 49 Instituições (CAMARANO; KANSO, 2010).

A mesma pesquisa do IPEA demonstrou ainda que a maior concentração de ILPIs do Sudeste, encontra no Estado de São Paulo, o qual apresenta um percentual de 34,3% e onde se localiza também a maior parte da população idosa. Ainda no tocante a distribuição espacial das ILPIs, observa-se uma super-representação das regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste, onde o número de instituições supera o contingente populacional de idosos, enquanto nas regiões Norte e Nordeste há uma sub-representação, esta última apresentando uma população de idosos de 24,7% e possuindo apenas 8,5% de ILPIs. No Brasil e no resto do

mundo, embora os asilos sejam a modalidade de atendimento mais antiga para moradia do idoso fora do convívio familiar, ainda não há um consenso do que seja uma ILPI. Muitas instituições ainda se autodenominam abrigos, acredita-se pelo fato de terem surgido para atender pessoas carentes que necessitavam de moradia, como é o caso de 6,3% das instituições identificadas pela Pesquisa do IPEA (CAMARANO; KANSO, 2010).

A carência financeira das pessoas idosas associada a falta de uma moradia, são alguns dos motivos de busca por uma Instituição de Longa Permanência, o que explica o porquê destas instituições serem filantrópicas. Em geral, estas ILPIs surgem de forma espontânea e com o objetivo de atender as necessidades da comunidade. Sem suporte das políticas públicas, elas podem apresentar deficiências na qualidade do serviço e chegar a comprometer a qualidade de vidas dos idosos residentes (CAMARANO; BARBOSA, 2016).

Para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA, a ILPI é considerada como uma instituição governamental ou não, destinada a moradia coletiva de pessoas que tenham 60 anos ou mais com ou sem família. São instituições híbridas e por isso devem arcar com os cuidados, algum tipo de serviço de saúde e moradia (BRASIL, 2005).

Residir em uma ILPI constitui um direito estabelecido pela Política Nacional do Idoso desde 1996, através do Decreto nº 1.948, que entende por modalidade asilar o atendimento, em regime de internato, ao idoso que não possua vínculo familiar ou que não tenha condições de arcar com necessidades de moradia, alimentação, saúde e convivência social (BRASIL, 1996). Para garantir às estas pessoas os direitos assegurados pela Política Nacional do Idoso (PNI), assim como prevenir e reduzir os riscos à saúde aos quais os idosos residentes em ILPI ficam expostos e considerando a necessidade de definir critérios mínimos de funcionamento destas instituições, foi publicada, pela ANVISA, em 01 de julho de 2021, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 502 que trata do regulamento técnico para o funcionamento das Instituições de Longa Permanência para Idosos (BRASIL, 2021).

A RDC nº 502 abrange todas as ILPIs independente do seu caráter jurídico, e estabelece o padrão mínimo para o funcionamento destas instituições, conforme algumas definições listadas a seguir:

1. Cuidador de Idosos - pessoa capacitada para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar atividades da vida diária.
2. Dependência do Idoso - condição do indivíduo que requer o auxílio de pessoas ou de equipamentos especiais para realização de atividades da vida diária.
3. Equipamento de Autoajuda - qualquer equipamento ou adaptação, utilizado para compensar ou potencializar habilidades funcionais, tais como bengala, andador, óculos, aparelho auditivo e cadeira de rodas, entre outros com função assemelhada.
4. Grau de Dependência do Idoso.

- a) Grau de Dependência I - idosos independentes, mesmo que requeiram uso de equipamentos de autoajuda;
 - b) Grau de Dependência II - idosos com dependência em até três atividades de autocuidado para a vida diária tais como: alimentação, mobilidade, higiene; sem comprometimento cognitivo ou com alteração cognitiva controlada;
 - c) Grau de Dependência III - idosos com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo.
5. Indivíduo autônomo - é aquele que detém poder decisório e controle sobre a sua vida (BRASIL, 2021, p. 02).

A RDC nº 502, dispõe nas suas condições gerais que a ILPI é responsável pela atenção a pessoa idosa propiciando o exercício dos direitos humanos de seus residentes, garantindo a estes a liberdade de credo e a liberdade de ir e vir desde que não haja restrições determinadas no Plano de Atenção à Saúde. Deve também preservar a identidade e privacidade de seus moradores garantindo um ambiente digno e respeitoso, proporcionando um ambiente de lazer, estimulando ações que favoreçam o autocuidado, além de incentivar e promover a participação da família e da comunidade (BRASIL, 2021).

Com relação à organização, a ILPI deve possuir alvará sanitário atualizado expedido pelo órgão sanitário competente e comprovar a inscrição de seu programa junto ao Conselho do Idoso. Deve estar legalmente constituída e apresentar estatuto registrado, registro de entidade social e regimento Interno e possuir um responsável Técnico – RT pelo serviço que possua formação de nível superior (BRASIL, 2021).

Sobre os recursos humanos, a instituição deve dispor de pessoal, com vínculo formal de trabalho, que garantam atividades como coordenação técnica, cuidado aos residentes, atividades de lazer, serviço de limpeza, serviço de alimentação, serviço de lavanderia, além de atividades de educação permanente na área de gerontologia que favoreçam o aperfeiçoamento técnico dos profissionais envolvidos na prestação de serviços às pessoas idosas residentes, assim como, deve possuir também um profissional de saúde, vinculado à sua equipe de trabalho, com registro no seu conselho de classe (BRASIL, 2021).

No que se refere à estrutura física, a RDC nº 502 define que a ILPI deve atender aos requisitos de infraestrutura física disposto no Regulamento Técnico para o funcionamento das Instituições, além de atender as exigências estabelecidas em códigos, leis ou normas pertinentes, tanto na esfera federal, como também na estadual e municipal. A ILPI “deve oferecer instalações físicas em condições de habitabilidade, higiene, salubridade, segurança e garantir a acessibilidade a todas as pessoas com dificuldade de locomoção segundo o estabelecido na Lei Federal 10.098/00” (BRASIL, 2021, p. 05).

A respeito da saúde dos idosos, a instituição deve dispor de um Plano de Atenção à Saúde compatível com os princípios de universalização, equidade e integralidade; indicar os recursos de saúde disponíveis para cada idoso, em todos os níveis de atenção, independentes de serem públicos ou privados; promover atenção integral à saúde do idoso voltada para os aspectos de proteção, promoção e prevenção; conter informações acerca das patologias dos residentes; dispor de rotinas e procedimentos escritos sobre os cuidados dispensados aos idosos. Cabe ao RT da instituição a responsabilidade pelos medicamentos em uso pelos residentes, respeitando os regulamentos de vigilância sanitária em relação à guarda e administração, sendo vedado o estoque de medicamentos sem prescrição médica (BRASIL, 2021).

A RDC nº 502 traz no seu artigo 3º que o descumprimento das determinações descritas no corpo do Regulamento Técnico, implica em infração de natureza sanitária, podendo o infrator está sujeito a processo e penalidades previstas na Lei nº 6437, de 20 de agosto de 1977. Refere ainda, nas suas disposições transitórias, que “as instituições existentes na data da publicação desta RDC, independente da denominação ou da estrutura que possuam, devem adequar-se aos requisitos deste Regulamento Técnico, no prazo de vinte e quatro meses a contar da data de publicação” (BRASIL, 2021).

3.3.1 Vida e morte na ILPI

O crescimento de pessoas idosas, no Brasil, traz desafios para toda a sociedade demandando transformações sociais, urbanas e familiares. Esta última com mudanças em sua constituição e outras dificuldades que comprometem e muitas vezes impedem o cuidado que dispensariam ao parente idoso. Embora o Estatuto da Pessoa Idosa reforce que o cuidado ao idoso é responsabilidade da família é preciso considerar que convivemos em uma dinâmica de vida onde nem sempre as famílias dispõem de infraestrutura adequada ou de um familiar ou cuidador para permanecer com o idoso, atendendo-o de forma satisfatória, o que as leva a procurar por uma Instituição de Longa Permanência (BATISTA *et al.*, 2014; CAMARANO; BARBOSA, 2016).

A procura da família por estas instituições vai ao encontro do que está preconizado na Constituição Federal, Art. 230, que traz que “a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida” (BRASIL, 1988, p. 37). O Estatuto

Pessoa Idosa, no Art. 3º, prioriza o atendimento ao idoso por meio de suas próprias famílias. No entanto, o cuidado ao idoso consiste numa tarefa intensa, pois, geralmente esse cuidado é atribuído a um familiar que desempenha outras atividades como os cuidados dos filhos, atividade profissional, dentre outras. Este acúmulo de tarefas pode levar o cuidador a um esgotamento físico e emocional ou mesmo impossibilitá-lo de continuar exercendo seu papel de cuidador da pessoa idosa (SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

Em concordância, Floriano e outros colaboradores (2012), trazem que prestar cuidados em casa, à pessoa idosa dependente, constitui um trabalho intenso para familiares, podendo acarretar graves consequências para o idoso e para o cuidador. Porém, outros estudos apontam que a negligência do cuidado, o abandono familiar e a violência por parte dos familiares para com o idoso, também constituem como motivos para a institucionalização desses, realidade essa que não pode ser negada (POLTRONIERI; SOUZA; RIBEIRO, 2019).

Quando a família procura uma ILPI para ser a nova residência de um idoso, busca nesta um ambiente que possa oferecer além do cuidado necessário, um espaço de convivência e socialização dele com os outros moradores. Soma-se ainda o fato de a família acreditar ter o direito de decidir sobre as vontades e desejos dos idosos, por saber julgar o que é melhor para eles, de modo que o processo de envelhecimento muitas vezes representa a perda de autonomia e autoridade sobre suas próprias vidas (MENEZES, 1999). Esses motivos descritos anteriormente são os mais comuns que levam a institucionalização da pessoa idosa.

As ILPIs constituem uma modalidade tradicional de atendimento ao idoso e têm a função de assisti-lo, oferecendo-lhe dentre outras atividades, a assistência de enfermagem gerontogeriátrica de acordo com seu grau de dependência, além de proporcionar ambiente acolhedor capaz de preservar sua identidade (BATISTA *et al.*, 2014). Nesta perspectiva, vale ressaltar que apesar do estreitamento dos laços familiares entre os idosos e seus familiares, a procura por uma ILPI, para muitos, constitui uma decisão própria e de preferência. Muitos idosos vão em busca da independência, da segurança, de se sentirem produtivos além de conviver com outros moradores da mesma faixa etária, o que retrata um olhar positivo sobre as ILPIs (BESSA; SILVA, 2008).

Em concordância, Brandão e Zatt, (2015) apontam que muitos idosos procuram as Instituições de Longa Permanência por conta própria, mesmo tendo todas as capacidades físicas e mentais de cuidar de si, julgando ser uma forma de fugir da solidão, ao se depararem

sozinhos, ou mesmo estabelecerem vínculos sociais com outros residentes, na busca pela reconstrução da vida fora do ciclo familiar.

Residir em uma ILPI leva a um restabelecimento da vida do idoso em sua integralidade. A obrigação de conviver com outros idosos que até então lhes eram totalmente desconhecidos, impõe novas formas de viver seu cotidiano e após a longa trajetória de vida, os laços de amizade e consanguinidade que mantinham fora do ambiente da instituição, vão sendo deixados para trás, devido a sua nova rotina e moradia (BESSA; SILVA, 2008; BRANDÃO; ZATT, 2015).

Em sua pesquisa Pavan, Meneghel e Junges (2008) trazem outros olhares sobre viver em ILPIs. As autoras afirmam que morar nestas instituições é uma rotina exaustiva. Muitos idosos precisam adaptar-se as “regras da casa”, obedecendo a horários e atividades pré-estabelecidas pelos dirigentes da instituição, mostrando indignação com os métodos utilizados para administrar a vida diária do ambiente. Se veem compelidos a tomar medicamentos, alimentar-se nos horários programados, manter contatos pessoais com outros residentes, ainda que não desejem, e participar de atividades que não lhes interessam. De certo modo, esses idosos tem sua vida pessoal violada e, em algumas instituições, não conseguem manter um mínimo aceitável de privacidade.

Em conformidade, Floriano e outros colaboradores (2012), afirmam que o idoso institucionalizado constitui quase sempre um grupo de pessoas privadas dos seus projetos pessoais, do convívio com seus familiares, amigos e vizinhos e de relações construídas ao longo da sua vida. Complementam apontando que o processo de institucionalização, em si, leva a um distanciamento progressivo dos familiares chegando até ao abandono, conduzindo muitas vezes as pessoas idosas a esquecerem do mundo em que viviam e de suas histórias de vida, entregando-se as rotinas da instituição.

Para muitos idosos a instituição representa um “depósito de velhos” acompanhado do sentimento de humilhação e falta de prestígio social, situação esta que contribui para o declínio das capacidades físicas e cognitivas desses idosos, colaborando para a diminuição do tempo de vida (PAVAN; MENEGUEL; JUNGUES, 2008).

Em geral, o ingresso em uma ILPI não vem acompanhado de um projeto de retorno à comunidade e à família. Não é comemorado como o é a saída de casa dos filhos adultos. É a ruptura de laços familiares, da rotina, do seu espaço, da casa onde se viveu até aquele momento. Nesse sentido, muitos idosos, quando são transferidos para uma ILPI vivenciam o processo de luto pela perda da vida. Ainda nos dias de hoje, estas instituições são

comumente associadas a imagens negativas e preconceituosas, muitas vezes vistas como o último lugar para se viver à espera da morte (CAMARANO; KANSO, 2010; CAMARANO; BARBOSA, 2016).

O cuidado nas ILPIs é permeado por rotinas rígidas e protocolares a fim de se evitar processos legais e manter a organização e limpeza. Em muitas instituições, essa realidade faz surgir um ambiente de total despersonalização dos moradores e distanciamento entre estes e os cuidadores. Muitas vezes os profissionais, no cumprimento das obrigações diárias, negam aos residentes o direito de falar sobre a condição difícil em que vivem esquivando-se de qualquer tipo de situação relacionada a doença, sofrimento, solidão e morte (FLORIANI, 2013).

Assim como o cuidado, o significado da morte também se transforma no espaço e tempo. Cada povo, com sua cultura, encontra meios coletivos para tratar da morte por meio de rituais, lendas e interditos que lidam com a partida dos membros do grupo. No momento atual, nossa sociedade, que enaltece valores como juventude e progresso, vê a morte como um tabu (CHERIX; KÓVACS, 2012).

Kóvacs (2014) afirma que vivemos na época da “morte interdita”, compreendida como um erro médico, fracasso e indignidade onde o profissional se vê perdendo batalhas e derrotado e o paciente um guerreiro quando melhora ou perdedor quando piora. A morte então se tornou solitária, distante, silenciosa. Antes familiar, por acontecer em casa, hoje se torna assustadora e reclusa aos ambientes hospitalares. Existe uma “conspiração do silêncio” em relação ao morrer e a morte, sem espaço para a expressão do sofrimento e para rituais pós morte com a presença dos demais idosos (FLORIANI, 2013).

O evitar falar da morte pode fazer com que cuidadores passem dias sem saber da morte de um idoso residente da instituição, se esta não tiver acontecido em seu dia de trabalho. Muitas ILPIs não realizam cerimônias quando seus residentes morrem ou promovem rituais para lembrar os que morreram (CHERIX; KÓVACS, 2012). Souza e Souza (2019) traz que não havendo rituais de passagem quando há mortes na instituição, não há espaço coletivo para elaboração de lutos e que esses rituais, podem trazer para as pessoas idosas, sentido para a morte, já que para muitas essa pode ser uma experiência assustadora.

Poucas são as ILPIs que possuem altares, capelas ou locais apropriados para celebração ou rememoração dos que se foram. Algumas instituições e as pessoas que nela trabalham, parecem esconder o fato de que a morte existe para que não haja um “contágio” entre os demais residentes e estes não lembrem que também morrerão (CHERIX; KÓVACS,

2012). As autoras complementam ainda que esta situação, ao invés de resguardar a pessoa idosa do sofrimento, pode fazer com que ela se sinta mais desamparada frente à finitude.

Para muitas pessoas a morte pode significar o fim de tudo, incluído valores e conceitos, onde o medo, na maioria das vezes, se faz presente pelo desconhecido e é potencializado de acordo com as crenças religiosas e valores espirituais que cada indivíduo possui. Diante da morte, vários questionamentos surgem: existe vida após a morte? Para onde iremos? O que acontece depois? Eu vou sentir dor? (SILVA *et al.*, 2007; KOVÁCS, 2014). Todos esses questionamentos levam a pessoa idosa a sentir-se sozinha, desamparada, isolada, desprezada, especialmente quando residem em ILPIs e convivem com a diminuição e, em alguns casos, com a total ausência de apoio dos familiares. Nesse momento, o idoso precisa de atenção e suporte dos profissionais da instituição para esse enfrentamento (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

3.4 CUIDADOS PALIATIVOS E AO FIM DA VIDA

A palavra cuidado origina-se do latim, *cogitatu*, que significa pensamento, reflexão, atenção, desvelo, cautela e zelo. Já a palavra cuidar provém igualmente do latim *cogitare*, significando, imaginar, pensar, ter cuidado consigo mesmo, com a sua aparência ou apresentação (FERREIRA, 1999).

A literatura traz que o cuidado, em sua natureza, sempre acompanhou a humanidade ao longo das grandes passagens da vida, desde o nascimento até a morte, caracterizando o cuidado como uma prática milenar. Através dos cuidados, o ser humano desperta para a vida, se insere no meio social e cultural, concretizando o seu existir (COLLIÈRE, 2003).

Ao se referir ao cuidado, definindo-o como um ato que pode ser auto praticado de forma autônoma ou praticado de forma recíproca, Collière (1999) traz a variação das necessidades de cuidado em função da necessidade de ajuda sentida pelo outro. Durante a vida, observa-se uma maior dependência de cuidados em fases extremas como na infância e na velhice. Assim, considerando as situações de perda de autonomia para exercer o cuidado sobre si mesmo, este representa um recurso de engenho e criatividade que ultrapassa os limites da vida mantendo a sua continuidade (COLLIÈRE, 2003).

Para Collière (1999, p. 28-29), cuidar é:

Manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação. Velar, cuidar, tomar conta, representa um conjunto de atos que tem por fim e por função, manter a vida dos seres vivos como objetivo de permitir reproduzirem-se e perpetuar a vida do grupo. Foi este e será o fundamento de todos os cuidados.

O Cuidar envolve várias dimensões, de forma que não se pode contentar apenas com atos realizados com o discurso do que se está fazendo. O ser humano não se limita a um corpo-objeto no qual se pode aplicar os conhecimentos e as técnicas de um ou mais grupos profissionais, por mais sofisticadas e modernas que elas sejam. É o ser enquanto ser, enquanto corpo-sujeito, que tem necessidade de sentido e exige atenção e zelo como um ser complexo que é. Nesta perspectiva, encontra-se a distinção do que é tratar e cuidar de uma pessoa (COLLIÈRE, 2003).

Tratar o estado de doença de uma pessoa pressupõe preocupação, atenção, zelo, conhecimento de patologias, farmacologia, dispor do melhor aparato tecnológico, porém tudo isso não representa o cuidado em si quando toda essa atenção está direcionada ao corpo-objeto. O cuidado de si implica no oferecimento de um suporte terapêutico e humanístico que promova um tocar sensível no seu ser – corpo-sujeito, permitindo ao outro que reconheça a vida que existe dentro de si, vivendo com grande intensidade cada momento (COLLIÈRE, 2003; SILVA *et al.*, 2009).

O cuidar vai além do tratamento do corpo doente, da cura, de forma que podemos viver sem tratamento, mas não sem cuidado. De forma alguma, o cuidado intenciona substituir a importância do tratamento médico, no entanto, a sua razão de ser compreende acompanhar, confortar, tudo o que permite existir na vida do ser humano e contribuir para uma melhor qualidade do tratamento (COLLIÈRE, 1999; 2003).

Silva (2014) nos leva a refletir sobre como tem acontecido as ações de saúde nos tempos atuais, reconhecendo que estas cada vez mais são marcadas pelo “paradigma da cura”. Há uma direção por uma inclinação aos cuidados críticos e uma assistência de alta tecnologia chamando atenção para o aprisionamento do domínio tecnológico da medicina moderna, sem tirar o mérito da sua contribuição. Se algo pode ser feito, então que faça, afastando a morte do imaginário das pessoas.

Nesta perspectiva, percebe-se que existe a necessidade de uma mudança de direcionamento, do “paradigma da cura”, para o “paradigma do cuidado”, que se mostra mais ampliado e integrado, refletindo uma importante transformação na atuação da equipe de saúde, permitindo enfrentar realisticamente os limites da mortalidade humana (PESSINI, 2001). Assim, é possível pautar-se numa prática de ações de saúde com vistas à integralidade do ser, onde toda a equipe se volta para o cuidado da pessoa em processo de terminalidade

e sua família visando atender e respeitar a sua multidimensionalidade, nas suas perspectivas físicas, psicológicas, sociais e espirituais, com a finalidade de garantir uma boa morte ou uma morte digna. Nesse contexto surge a filosofia dos cuidados paliativos reconhecida como uma abordagem que melhora a qualidade de vida da pessoa e sua família na ocorrência de doenças sem possibilidade de cura e em fase de terminalidade da vida (BURLÁ; AZEVEDO, 2012; OMS, 2014).

A expressão “paliativo” advém do latim *pallium*, que significa coberta ou manta; é um cuidado que tem por essência acalmar uma dor, um sinal (MATSUMOTO, 2012; HUI et al., 2014). Seu uso era empregado em situações de doença, onde na ausência de tratamentos curativos, os sintomas deveriam ser “acobertados” ou “tapados”. O conceito de cuidados paliativos foi introduzido na década de 1960, na Inglaterra, por Dame Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica que descreveu a filosofia do cuidar da pessoa em processo de terminalidade com diagnóstico de doença incurável dando impulso ao Movimento Hospice Moderno, o qual na nossa cultura é conhecido como cuidados paliativos (SANDERS, 2004 *apud* MATSUMOTO, 2012).

A palavra “*Hospice*” de origem francesa, foi traduzida do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade” transmitindo um sentimento de acolhimento. *Hospitium*, para além de um espaço, simboliza também um vínculo estabelecido entre as pessoas, destacado pela valorização do ser humano nas relações com o próximo (PESSINI, 2005 *apud* MATSUMOTO, 2012).

Vale ressaltar que o termo *Hospice*, utilizado por Saunders, nada tem a ver com função de cuidar dos viajantes e peregrinos doentes, e sim de garantir cuidado integral a pessoa em condição de terminalidade através do controle dos sintomas físicos e sofrimento psicológico, apoio às famílias no pós-morte, preservação da autonomia do doente e a morte digna (SANTOS, 2009; CAMARGO, 2014).

Em 1982 a OMS, a partir dos trabalhos desenvolvidos pelo comitê de estudos sobre o câncer, criou um grupo de trabalho com o objetivo de definir políticas direcionadas ao alívio da dor e sofrimento dos pacientes com câncer, disseminando orientações de cuidados à pessoa em processo de terminalidade. Esta organização foi a primeira a apresentar um conceito de Cuidados Paliativos atribuindo-os à cuidados totais e ativos dirigidos à pessoa cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle da dor física e de outros sintomas e de problemas de ordem psicológica, social e espiritual, tendo como objetivo proporcionar qualidade de vida para pacientes e família (WHO, 1990).

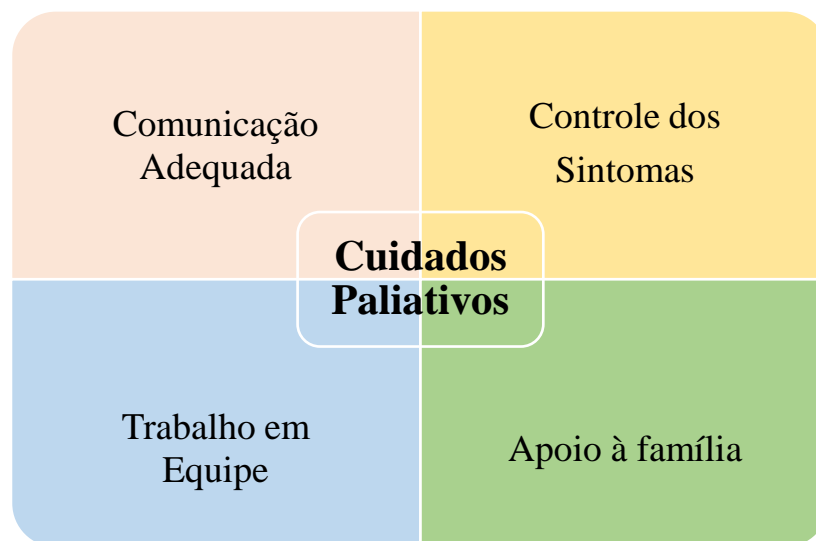
Por ser um conceito que tornava subjetiva a avaliação acerca de quando seria o momento de decretar a falência de um tratamento; de definir a doença como fora de possibilidade, a Organização Mundial da Saúde revisou o conceito de Cuidados Paliativos, definindo-o como cuidados que consistem numa abordagem que busca melhorar a qualidade de vida da pessoa e sua família, em meio a problemas associados à doença, com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

Mais recentemente, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) publicou resultados de um estudo de definição consensual que atualiza o conceito de cuidados paliativos, com foco no alívio de grave sofrimento relacionado à saúde. O novo conceito reconhece o termo como cuidados ativos e integrais a pessoa em qualquer idade, que apresente quaisquer sinais de grave sofrimento relacionado à sua saúde e associado a qualquer doença ou lesão. A nova definição incluem além dos membros da família, os cuidadores como partes da unidade de cuidados (RADBRUCH, et al, 2020).

O grave sofrimento relacionado à saúde é entendido como qualquer sofrimento que não pode ser aliviado sem intervenções médicas e que compromete a saúde física, emocional, social e espiritual, devido a uma doença ou condição com alto risco de mortalidade, afetando a qualidade de vida e carregado de sintomas, tratamentos ou estresse no cuidador e, especialmente, naqueles pacientes em fim de vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores (RADBRUCH, et al, 2020).

De acordo com Twycross (2003) *apud* Silva (2014), os Cuidados Paliativo possuem quatro áreas centrais, a serem adotadas como foco de atenção por parte da equipe conforme apresentadas na figura a seguir (figura 1).

Figura 1 - Áreas centrais dos Cuidados Paliativos. Salvador, 2020.



As áreas centrais dos cuidados paliativos se estendem não apenas para o alívio dos sintomas físicos, mas também para os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, possibilitando à pessoa uma preparação para a morte de forma completa e construtiva, através da integração entre as pessoas envolvidas (paciente/família/equipe). Durante este processo, se faz necessária uma comunicação adequada entre estas, a fim de controlar os sintomas de dor física, psicológica, social e espiritual, definida como **dor total**. Este processo se configura como um grande desafio para equipe de cuidados que deve sempre agir de forma compreensiva e integral, gerindo possíveis conflitos e pautando todas as ações em prol de um bem comum: o respeito pela autonomia e bem-estar da pessoa em cuidados paliativos (PESSINI, 2005 *apud* SILVA, 2014; TWYLCROSS, 2003 *apud* SILVA, 2014).

Dentre as quatro áreas centrais que estruturam os princípios filosóficos dos Cuidados Paliativos, existem três componentes essenciais que se interligam e se sustentam por uma área de conexão, que é a comunicação. A comunicação adequada facilita e favorece o alívio dos sintomas, o suporte psicossocial do paciente e sua família e o trabalho de excelência da equipe, tendo como foco de atenção a pessoa no processo de morrer, e não apenas no momento da morte (TWYLCROSS, 2003 *apud* SILVA, 2014).

A comunicação permeia todas as ações e dimensões do ser humano sendo a **comunicação adequada** a base dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos. Para uma boa estruturação dos cuidados paliativos é necessário que se estabeleça uma relação de confiança entre a equipe de saúde, o paciente e família (SILVA, 2014). Para tal, o autor

complementa que a confiança se sustenta nas ações comunicativas elaboradas nas relações cotidianas. Assim, quanto melhor as habilidades de comunicação desenvolvidas pela equipe paliativista, melhor será o cuidado.

Quando uma pessoa procura um serviço decorrente de uma doença, traz consigo sentimentos de medo, angústia, ansiedade e incerteza. Nesse momento é necessário que o cuidador esteja atento para saber ouvir, trabalhar a escuta ativa, buscando enxergar o que não é dito pelo paciente através do comportamento verbal e não verbal (SILVA, 2014). Além da comunicação paciente/equipe, outro aspecto apontado para uma boa assistência paliativista é a comunicação entre os membros da equipe. Silva e Gutierrez (2018), destacam que a comunicação interpessoal eficaz é condição essencial para adequação e harmonia da equipe que resulta em um bom desempenho do trabalho.

O **controle dos sintomas** como uma área central no contexto dos cuidados paliativos requer da equipe um olhar atento quanto aos sinais e sintomas que o paciente venha a manifestar, ajudando a desenvolver um raciocínio clínico e crítico sobre a tomada de decisão que descreva a melhor resposta para o paciente e sua família. Geralmente, os sintomas mais comuns observados entre os pacientes cuidados pelas equipes de cuidados paliativos incluem: fadiga, inapetência, náuseas e vômitos, desidratação, constipação intestinal, dispneia, lesões vegetantes malignas, alterações cognitivas e baixos escores para realização de atividades de vida diária relacionadas ao autocuidado (BURLÁ; AZEVEDO, 2012).

A equipe de cuidados paliativos deve conhecer esses sintomas e saber lidar com as intervenções terapêuticas com o intuito de aliviá-los e conseqüentemente diminuir o sofrimento do paciente e sua família. O controle dos sintomas assemelha-se a estrutura metodológica do processo de enfermagem quando se resume em cinco categorias: avaliação, explicação, controle, observação e atenção aos pormenores (BURLÁ; AZEVEDO, 2012; SILVA, 2014).

O **apoio à família** é também considerado como uma área de atenção no contexto dos cuidados paliativos, uma vez a família pertence a uma unidade de cuidados e deve estar inserida no processo de cuidar em prol da minimização dos sentimentos negativos que surgem quando se tem um ente querido vivenciando um processo de finitude (OMS, 2014; SILVA, 2014). Os aspectos inerentes aos cuidados com os familiares perpassam pelo suporte emocional durante o processo de morrer e morte do ente querido até a elaboração do luto.

A vivência da separação e da perda do seu ente querido com a morte é única e tem um significado específico para cada pessoa. E o que se espera é a construção de um luto

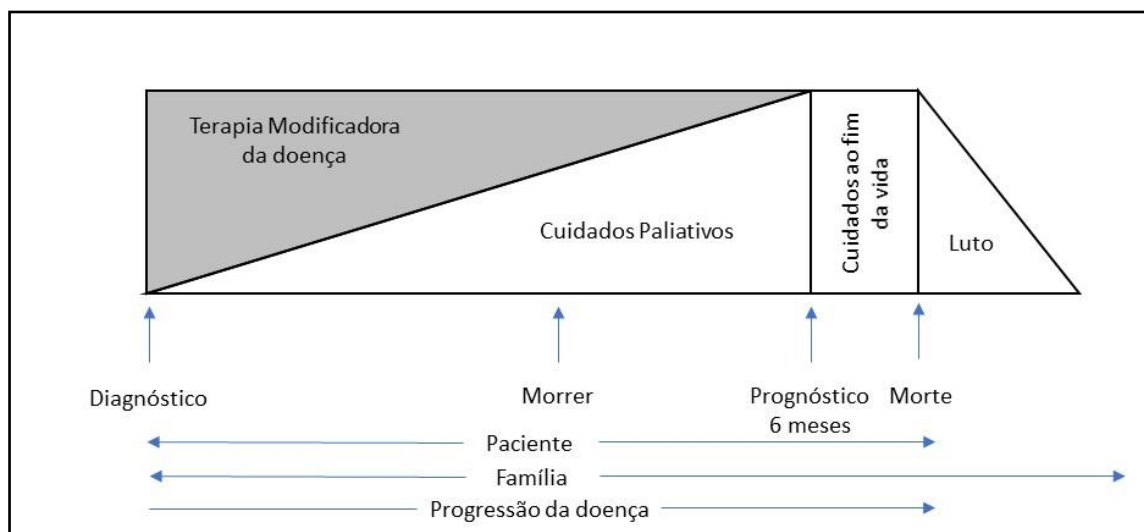
normal, que se apresenta como uma reação característica a uma perda significativa (SILVA, 2014).

O **trabalho em equipe** é essencial para todas as áreas da atividade humana e quando se fala de cuidados paliativos não tem como produzir um cuidado ativo e total sem uma equipe integrada, coesa e que se comunica. Para se desenvolver um trabalho em equipe de forma consistente é indispensável que os profissionais estejam atentos à necessidade de ampliar suas competências e habilidades com vistas a gerir as próprias emoções e sentimentos que são tão importantes para o relacionamento interpessoal (ARAÚJO *et al*, 2012; SILVA, 2014).

Os autores destacam ainda que as estratégias de comunicação e aptidões cognitivas podem ser ensinadas e estimuladas e alguns elementos essenciais como capacidade de escuta, capacidade de compartilhar, humildade, necessidade de avaliação, dão suporte para a construção de uma atuação em equipe baseada na inter e transdisciplinaridade (ARAÚJO *et al*, 2012; SILVA, 2014).

No contexto dos cuidados paliativos, cabe compreender que estes têm uma magnitude que envolve toda abordagem de cuidados a partir do diagnóstico de uma doença incurável e progressiva, todavia autores o subdividem em cuidados paliativos, cuidados ao fim da vida (também chamado de cuidados *Hospice*) e cuidados no momento da morte (GUO; JACELON; MARQUARD, 2012) conforme a Figura 2.

Figura 2- Modelo de Cuidados Paliativos, ao fim da vida e sua trajetória com a doença (GUO; JACELON; MARQUARD, 2012, p. 4)



O conceito de Cuidados Paliativos continua a evoluir à medida que esta filosofia de cuidados se desenvolve em muitas regiões do mundo. Antes vistos como sendo aplicáveis exclusivamente quando a morte era iminente, hoje são oferecidos no estágio inicial de uma doença progressiva, avançada e incurável, o que faz com que alguns doentes usufruam deste tipo de cuidados durante anos. Isto fez com que no Reino Unido surgisse um novo conceito dentro do conceito de cuidados paliativos, os chamados Cuidados ao Fim da Vida (*End of Life Care*) (SIMÕES, 2013).

Cuidados Paliativos como modalidade de intervenção diferenciam-se dos Cuidados ao Fim da Vida, sendo este último a assistência que uma pessoa deve receber durante a última etapa de sua vida, quando fica claro que ela se encontra em um estado de declínio progressivo e inexorável, com agravamentos dos sintomas, cuja morte se espera para próximo.

Os cuidados ao fim de vida reportam-se àquelas pessoas com “morte anunciada”, quando esta pode ser previsível e há um conhecimento antecipado da sua proximidade diante da existência de uma doença previsivelmente fatal, onde a morte acontecerá em curto prazo. Para alguns autores esses doentes são chamados de paciente com doença terminal (SIMÕES, 2013).

A OMS classifica como paciente com doença terminal aquele que possui uma doença avançada e incurável; onde não há resposta ao tratamento ativo; presença de problemas, sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais e oscilantes, que trazem grande impacto social ao doente e sua família, onde o prognóstico de vida é limitado, ou seja, em trono de seis meses (WHO, 2002).

Esta fase corresponde a um período em que se verifica uma deterioração do estado geral com exacerbação dos sintomas e um agravamento do estado de consciência. A pessoa atravessa períodos de alterações extremas, que podem alternar em intervalos de melhoria de sintomas e de estabilização e períodos de exacerbação e progressão. Os períodos de agudização aumentam, tanto em intensidade quanto em duração, e é esperado que os sinais de melhoria sejam cada vez menores. Com a progressão da agudização, o doente é acometido pela limitação física, fadiga, perda de mobilidade, inapetência e o desejo de estar sossegado e tranquilo, se mostram evidentes. Esta fase é designada como de agonia (BRAGA *et al.*, 2017).

A Agonia define-se como o tempo que antecede a morte podendo durar dias ou horas. O reconhecimento desta fase por parte dos profissionais torna-se crucial sendo de extrema importância a identificação de necessidades específicas e implementação de novas

intervenções com base nas necessidades apresentadas, adequando assim o plano de cuidados ao doente e sua família. Espera-se que a morte aconteça de uma forma digna, tranquila, com respeito pelas suas últimas necessidades, sempre prezando o bem-estar e o conforto, requisitos essenciais para uma boa morte (CASTRO, 2014).

A fase de agonia evolui gradualmente, naturalmente e caracteriza-se por mudanças clínicas com surgimentos de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes. Embora existam várias formas de morrer, o processo normalmente envolve uma série de sinais e sintomas que lhe são comuns a exemplo de: debilidade crescente, onde a pessoa passa mais tempo na cama; diminuição da interação social; diminuição da ingestão de líquidos, alimento e medicação; afastamento, a pessoa mais tempo dormindo; alteração do padrão respiratório, geralmente com respiração de *Cheyne-stokes* ou aumento da frequência respiratória; rigidez, devido à mobilidade; estertor. Este momento pode vir acompanhado da agudização de outros sinais e sintomas como anorexia, náuseas, emagrecimento e dor, geralmente já presentes nestas pessoas (BRAGA *et al.*, 2017).

É fundamental saber identificar os sinais clínicos nesta fase, num contexto de doença avançada em fim de vida, sob pena de não sermos capazes de adequar os cuidados às verdadeiras necessidades da pessoa, correndo risco de se adotarem medidas de obstinação terapêutica, com prolongamento da vida e do sofrimento e não preparo da família para o momento da morte. Assim, um controle adequado da sintomatologia promove um maior conforto e controle da dor, através do apoio físico, emocional, psicológico e espiritual, tal qual defende a filosofia dos cuidados paliativos (BRAGA *et al.*, 2017; REDONDO; REVUELTA; GÓMEZ, 2019).

Em se tratando de pessoas idosas, a filosofia dos cuidados paliativos não se difere entre estas e as pessoas mais jovens, mas devem ser consideradas algumas peculiaridades em relação às características dos idosos, no momento da avaliação. Em comparação com os grupos de idades mais jovens, há uma proporção maior de pessoas idosas portadoras de doenças crônicas não oncológicas, incuráveis, avançadas e progressivas. Nestas pessoas, a evolução é geralmente mais lenta e a renúncia ao tratamento curativo se torna mais difícil (REDONDO; REVUELTA; GÓMEZ, 2019; SECPAL, 2020).

Quando o diagnóstico de uma doença incurável e progressiva não está atrelado a uma doença oncológica, o doente e sua família normalmente não têm a mesma percepção da gravidade e não o aceitam como uma condição que inevitavelmente levará a morte. Nas doenças não oncológicas se torna mais difícil estabelecer um prognóstico, o risco de erro é

elevado, portanto, a abordagem clássica não é suficiente, exigindo a utilização da avaliação geriátrica como ferramenta para gestão das necessidades destes idosos. Por isso os cuidados paliativos para as pessoas idosas são complexos e desafiantes tornando-se fundamental o trabalho em equipe com um olhar direcionado a Gerontogeriatrics (SECPAL, 2020)

Aproximando a discussão para as ILPIs, Simões (2013), em sua pesquisa constatou que a naturalidade do morrer nestas instituições podem levar a uma suposição equivocada de que a morte de idosos são relativamente esperadas, dificultando uma avaliação correta da equipe de quando uma abordagem de cuidados paliativos deve começar.

A falta de conhecimento da proximidade da morte é motivo frequente de transferência de pessoas idosas, ao fim da vida, da ILPI para os hospitais. Essa falta de conhecimento sobre os cuidados de fim de vida inviabiliza um planejamento adequado que promova a escolha individual do local onde essa pessoa idosa gostaria de ser cuidada, reduzindo internações desnecessárias em hospitais assim como a submissão a tratamentos fúteis (SIMÕES, 2013).

A morte nestas instituições é frequentemente caracterizada pelo sofrimento psicológico, onde os residentes experimentam muitas vezes a solidão e a indignidade da dependência causada pela fragilidade decorrente da progressão da doença, não tendo interação significativa com a família, amigos ou líderes espirituais durante o processo de morrer e na morte (SIMÕES, 2013). Nesta perspectiva, os cuidados paliativos devem ser, a cada dia, mais disseminados pelo mundo a fora, proporcionando um cuidar à pessoa em processo de terminalidade e sua família, promovendo conforto e suporte emocional e social para aquelas que estão vivendo com doenças crônicas e progressivas (SILVA, 2014).

3.5 POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS IDOSAS

O envelhecimento populacional é uma das principais conquistas do século XX e traz em seu bojo a necessidade de se trabalhar a interface entre o envelhecimento e as políticas públicas, que objetivam inserir o idoso em um contexto social que lhe garanta cidadania e qualidade de vida. De acordo com Almeida, Gonçalves e Lima (2005), os estigmas e os maus tratos às pessoas idosas representam violações dos seus direitos humanos fundamentais, como direito à vida, à dignidade, à integridade e à saúde.

Em um âmbito geral, existem alguns documentos que se prestam à proteção dos direitos de todos os seres humanos, destacando-se dentre eles, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, aprovada em 1948, que traz como princípio de que todas as pessoas são livres e iguais em direitos e dignidade. Neste dispositivo, está subentendido que todas as pessoas idosas têm seus direitos garantidos, não devendo ser sujeitadas a discriminações que decorram de aspectos como raça, cor, religião, nacionalidade, ideologia política ou classe social (ONU, 2018).

A aplicação dos direitos humanos em relação à análise e interpretação dos assuntos da velhice significa uma mudança de paradigma com relação a uma fase da vida que tradicionalmente está associada a deficiências de todos os tipos. A *Comissiono Económica para América Latina/Centro Latinoamericano y Caribeño* (CEPAL/CELAD), órgãos das Nações Unidas para a América Latina e Caribe, propuseram a Declaração dos Direitos Humanos das Pessoas Idosas, um documento internacional produzido a partir das legislações nacionais e internacionais existentes (HUENCHUAN; RODRÍGUEZ-PIÑERO, 2010).

Tal declaração, recomenda que os Estados signatários abracem medidas de ações afirmativas que vão de encontro às diferenças de tratamento às pessoas idosas. Além disso, reafirma-se também o direito à vida, a um tratamento e a uma morte digna, reiterando os direitos inerentes a todos os seres humanos, garantindo o gozo efetivo desses pelas pessoas idosas, assim como o direito à saúde física e psíquica, como expressão de reconhecimento do direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental, sem discriminação e com pleno respeito à dignidade e autonomia (HUENCHUAN; RODRÍGUEZ-PIÑERO, 2010).

No cenário internacional, a agenda de discussão sobre as políticas públicas para a população idosa foi proposta na primeira Assembleia sobre Envelhecimento realizada pela ONU em 1982, na cidade de Viena. Este primeiro instrumento internacional teve como meta a proteção dos direitos das pessoas idosas tendo em sua pauta 62 recomendações que aconselham os países membros a responder às tendências demográficas dentro do contexto das tradições, estruturas e valores culturais específicos (CAMARANO; PASINATO, 2004). A partir de então, alguns países da América Latina criaram leis que avançaram no sentido da proteção da população idosa.

Vinte anos mais tarde, aconteceu a segunda assembleia da ONU sobre o envelhecimento, em Madri. Neste intervalo de tempo, mudanças importantes aconteceram como a presença mais expressiva dos assuntos relacionados com o envelhecimento. Em 1992 foi aprovada a Proclamação sobre o Envelhecimento e o estabelecimento do ano de 1999

como o ano internacional dos idosos. No ano 2000, entrou em vigor a Declaração do Milênio, a qual convocou a humanidade para somar esforços com o intuito de reduzir a pobreza e fortalecer os direitos humanos (CAMARANO; PASINATO, 2004).

Na Assembleia de Madri, estabeleceu-se um plano de ação com três princípios básicos: a participação ativa das pessoas idosas na sociedade, no desenvolvimento e na luta contra a pobreza; a promoção do envelhecimento saudável; e a criação de um ambiente favorável ao envelhecimento. Como finalidade, o plano de ação traz que é preciso garantir promover e proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais das pessoas idosas, enfatizando a dignidade, o combate à discriminação por idade e reconhecendo a capacidade dessas pessoas em contribuir com a sociedade. No tocante à saúde, para seu alcance será necessário garantir um acesso universal aos serviços, bem como assegurar a capacitação dos profissionais para o atendimento gerontogeriátrico (CAMARANO; PASINATO, 2004).

No Brasil, as primeiras iniciativas do governo federal, na prestação de assistência voltada para a população idosa, ocorreram na década 70 através de ações preventivas realizadas nos centros sociais do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) e também com a criação da renda mensal vitalícia (RMV) para os idosos carentes tanto da zona urbana quanto da zona rural. Nesse período observa-se que nas políticas predominava uma visão de vulnerabilidade e dependência do segmento, garantindo apenas renda para a população idosa que trabalhasse e assistência social para aos necessitados e/ou dependentes. Nos anos de 1980 essa visão começou a modificar, gradativamente, por influência dos debates internacionais (CAMARANO; PASINATO, 2004).

Um grande avanço nas políticas de proteção social aos idosos foi representado pela Constituição de 1988, quando o conceito de seguridade social passou a adquirir conotação de cidadania, na medida em que havia uma desvinculação do contexto social-trabalhista e assistencialista. O Estado avançou também no papel de responsável pela proteção às pessoas idosas, embora a família permaneça como a principal responsável pelos cuidados a este grupo populacional, podendo até ser responsabilizada criminalmente caso não o faça (BRASIL, 1988).

Durante a década de 1990 foram aprovados diversos dispositivos constitucionais referente às políticas de proteção à pessoa idosa. Em 1991, aprovou-se o Plano de Custeio e de Benefícios da Previdência Social que trouxe em seu escopo o estabelecimento das regras para a manutenção do valor real dos benefícios; o estabelecimento de valores mínimos e máximos dos benefícios concedidos para as pessoas residentes tanto na área urbana quanto

na rural; concessão de pensão também ao homem em caso de morte da esposa segurada, dentre outros. Em 1993, com a aprovação da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS (Lei 8.742/1993), estabeleceu programas e projetos de atenção a pessoa idosa, em corresponsabilidade com as esferas federal, estadual e municipal (CAMARANO; PASINATO, 2004; RAUTH; PY, 2016).

Ainda dando continuidade às diretrizes lançadas com a constituição de 1988 e sob forte influência do avanço dos debates internacionais sobre o envelhecimento, foi aprovada em 1994 (Lei 8.842) a PNI e regulamentada em 1996 pelo Decreto no 1.948/1996. A PNI consiste em um conjunto de ações governamentais com o objetivo de assegurar os direitos sociais dos idosos, e que estes devem ser atendidos em suas necessidades físicas, sociais, econômicas e políticas de forma diferenciada (BRASIL, 1996; RAUTH; PY, 2016).

Esta política traz em suas linhas, diretrizes norteadoras baseadas em: incentivar e viabilizar formas alternativas de cooperação intergeracional; atuar junto às organizações da sociedade civil representativas dos interesses dos idosos; priorizar o atendimento dos idosos em condição de vulnerabilidade por suas próprias famílias em detrimento ao atendimento asilar; promover a capacitação e a reciclagem dos recursos humanos nas áreas de geriatria e gerontologia; priorizar o atendimento do idoso em órgãos públicos e privados prestadores de serviços e fomentar a discussão e o desenvolvimento de estudos referentes à questão do envelhecimento (BRASIL, 1994). Sua aprovação se constitui em um avanço sociojurídico de grande importância na proteção social para a população idosa, conforme o art. 1º da Lei no 8.842/1994, “criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade” (BRASIL, 1994, p. 02; RAUTH; PY, 2016).

No tocante à saúde, apenas em 1999, o Ministério da Saúde, lançou a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI), sendo reformulada em 2006. A PNSI apresenta como eixos norteadores as medidas preventivas com especial destaque para a promoção da saúde e atendimento multidisciplinar específico para esse contingente. Oferece ainda subsídios ao setor saúde para que promova atenção integral à pessoa idosa e àquelas em processo de envelhecimento (BRASIL, 2006).

Ainda sobre o avanço das políticas públicas para as pessoas idosas, em 2003, foi aprovado pelo Congresso Nacional o Estatuto do Idoso, dispositivo que aborda os mais variados aspectos da vida da pessoa idosa (BRASIL, 2003). Em 22 de julho de 2022, o Estatuto do Idoso ganhou nova denominação passando a se chamar Estatuto da Pessoa Idosa sob a Lei 14.423 (BRASIL, 2022). O referido documento reúne em um único texto legal

mais de 118 artigos sobre direitos fundamentais da pessoa idosa até o estabelecimento de penas para os crimes mais comuns cometidos contra essas pessoas, reforçando, assim, as diretrizes contidas na PNI. O estatuto da Pessoa Idosa delinea os princípios relacionados aos aspectos fundamentais como: direito à vida; à liberdade; ao respeito e à dignidade; dos alimentos; do direito à saúde, da educação; cultura, esporte e lazer; da profissionalização, e do trabalho; da previdência social; da assistência social; da habitação; do transporte; das medidas de proteção; das medidas específicas de proteção; da política de atendimento ao idoso; do acesso à justiça; e das penalidades aos crimes realizados contra idosos (BRASIL, 2022).

Este instrumento traz nas suas disposições preliminares a capacitação de recursos humanos na área da geriatria e gerontologia, como um pré-requisito para a garantia da prioridade ao atendimento ao idoso. Com relação ao direito a saúde, é abordado no artigo 15, do capítulo IV, a promoção, prevenção e proteção à saúde das pessoas idosas, ratificando a Lei no 8.080/1990.

Ainda em 2003, no âmbito da América Latina e Caribe, aconteceu uma conferência para discutir estratégias regionais para a implementação das ações propostas pelo Plano de Madri. Sobre os serviços de saúde, ficou acordado que o acesso, o tratamento e o cuidado às pessoas idosas devem ser pautados nas normas que protegem os direitos humanos. Um ponto importante a ser valorizado é a garantia de que os profissionais, dentre eles a equipe de enfermagem, estejam treinados e que compreendam os direitos das pessoas idosas. Para tanto, se faz necessário além da compreensão, também a prática, assegurando que tais direitos sejam respeitados e protegidos a cada contato com as pessoas idosas (ALCANTARA; CAMARANO; GIACOMIN, 2016).

Outro pilar na defesa e sedimentação dos direitos humanos das pessoas idosas é a própria pessoa, que devem compreender seus direitos, suas liberdades fundamentais e os mecanismos disponíveis para a sua proteção. Na medida do possível, devem ser estimuladas a assumirem a posição de protagonistas das próprias causas e atuar na elaboração ou revisão de legislações, planos, políticas e serviços de saúde (ALCÂNTARA, 2016).

Em 2007, foi adotada a Declaração de Brasília documento produzido pela CEPAL na II Conferência Regional Intergovernamental sobre Envelhecimento na América Latina e no Caribe, que reafirmou o compromisso dos Estados em envidar esforços para proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais das pessoas idosas; com a orientação e diligenciamento de recursos humanos para e seguimento das ações postas em prática; a

necessidade de incentivar o acesso equitativo aos serviços de saúde integrais, oportunos e de qualidade; e com as práticas da humanização para acolher e compreender as pessoas idosas de forma integral, com respeito aos seus direitos humanos e que a atenção seja prestada em um contexto de solidariedade e significação (BRASIL, 2007; ONU, 2007).

Mais recentemente, a Assembleia Geral da ONU no ano de 2010, para o seguimento das diretrizes da segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento reconheceu que em muitas partes do mundo o Plano de Madri é sequer conhecido. Isto tem limitado o alcance e a aplicação do Plano de Madri. Pensando nisto, foram formuladas estratégias de fomento à solidariedade intergeracional (ONU, 2010).

4. REFERENCIAL TEÓRICO

Como referencial teórico para a presente Tese, foram adotados a Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP) de Cornelia Ruland e Shirley Moore (RULAND; MOORE, 1998) e os Princípios Filosóficos dos Cuidados Paliativos propostos pela Organização Mundial de Saúde e corroborado pela Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (RADBRUCH et al, 2020).

4.1. TEORIA DO FINAL DE VIDA PACÍFICO

A Teoria do Final de Vida Pacífico tem como objeto de investigação a qualidade do processo de morrer dos pacientes com uma doença em fase terminal a partir da adoção de conceitos que direcionam ações para proporcionar um fim de vida digno. Essa teoria TFVP foi escolhida devido sua proximidade entre seus conceitos e pressupostos com os princípios filosóficos dos cuidados paliativos e ao fim da vida. Ambos têm em comum propiciar um processo de morrer e uma morte com qualidade, através do alívio dos sintomas físicos, psicossociais e emocionais; garantir a presença da família e pessoas próximas, além de incluir o doente nas decisões a serem tomadas.

Esta Teoria foi criada em 1998, por Cornelia Ruland e Shirley Moore, enfermeiras vinculadas a Universidade de Columbia - Nova York e, *Case Western Reserve University* - Cleveland, respectivamente (RULAND; MOORE, 1998).

A Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP) é uma teoria de enfermagem de médio alcance, e foi desenvolvida a partir da necessidade de um grupo de enfermeiras, que atuavam em uma unidade cirúrgica de gastroenterologia de um Hospital Universitário da Noruega e enfrentavam dificuldades práticas relacionadas ao cuidado dos pacientes oncológicos na fase terminal da doença. Não existiam definições claras e nem orientações para atendimento destes pacientes em processo de morrer (RULAND; MOORE, 1998).

É uma teoria preditiva e que se caracteriza como parcimoniosa uma vez que apresenta cinco conceitos bem relacionados. Além disso, podem ser usados com facilidade por enfermeiras e alunos de enfermagem, prestando cuidado a pacientes de diversas religiões, sejam elas de cultura ocidental ou não ocidental (ZACCARA *et al.*, 2017). Sua

base fundamental é o modelo de estrutura, processo e resultado que foi parcialmente desenvolvido pelo médico e pesquisador sobre qualidade em investigações em saúde, Avedis Donabedian a partir da Teoria de Sistemas (RULAND; MOORE, 2011).

A TFVP tem por contexto estrutural o sistema familiar, o qual envolve o paciente terminal e seu núcleo familiar mais íntimo (entendendo a família como um conceito moderno marcado pelas relações de afeto) que recebe atendimento por profissionais de saúde, e o processo é definido como ações (intervenções de enfermagem) destinadas a promover condições para o alcance dos seguintes resultados: a) ausência de dor; b) sentir bem-estar; c) sentir dignidade e respeito; d) sentir-se em paz; e) sentir a proximidade das pessoas próximas e dos cuidadores (RULAND; MOORE, 2011).

Inicialmente os Padrões de Final de vida Pacífico foram criados como um modelo de diretrizes clínicas para fornecer orientações no atendimento de pacientes oncológicos na fase avançada da doença partindo de conceitos centrais como manejo da dor, desconforto e angústia, manutenção da esperança e do significado, estabelecer confiança entre paciente, família e enfermeiro, respeito pela integridade do paciente e da família e seu direito à tomada de decisão e orientação em questões práticas que possam surgir com base na situação especial que envolve a abordagem da morte do paciente, baseando-se na literatura e em modelo teórico. Nesse primeiro momento, foi gerado os padrões de critérios de resultado a serem alcançados para os cuidados de fim de vida pacífico (RULAND; MOORE, 1998, p. 172) conforme apresentados no quadro a seguir.

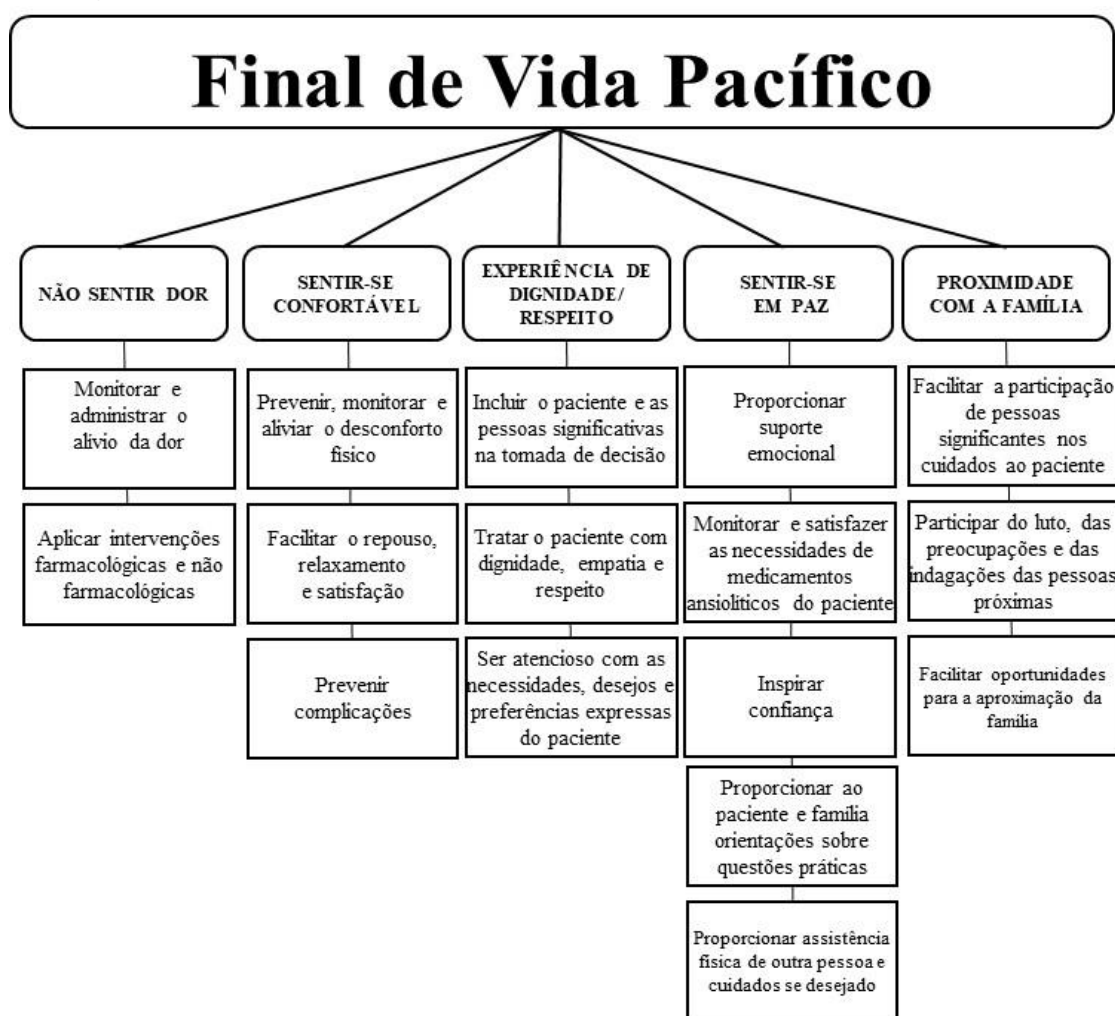
Quadro 1 - Critérios de resultado para um padrão de fim de vida pacífico. Salvador, 2020.

<p>O paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Não sentir dor • Não ter náusea • Não sentir sede • Sentir-se confortável • Sentir-se em paz • Não morrer sozinho
<p>O paciente e família:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ter confiança de que o paciente está recebendo o melhor cuidado • Manter esperança e sentido • Participar na tomada de decisão sobre os cuidados ao paciente • Ser tratada com dignidade e respeito como ser humano • Obter esclarecimentos sobre questões práticas e econômicas relacionadas ao paciente em cuidados ao fim da vida • Experimentar um ambiente agradável
<p>Outras pessoas significativas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participar do cuidado do paciente de acordo com o desejo dele • Poder dizer adeus ao paciente de acordo com suas crenças, ritos culturais e desejos • Ser informadas sobre diferentes procedimentos e possibilidades com relação ao funeral • Oferecer acompanhamento a família após a morte do paciente

Fonte: RULAND; MOORE, 1998, p. 172.

A partir desses padrões, os quais são abrangentes, Ruland e Moore (1998) desenvolveram uma Análise de Conceito sobre o fenômeno do fim de vida pacífico e reduziram os critérios de resultados em indicadores de resultados gerando o suporte teórico que deu origem a Teoria do Final de Vida Pacífico sustentada em cinco conceitos chaves: não sentir dor; sentir-se confortável; experiência de dignidade/respeito; sentir-se em paz e proximidade com a família (RULAND; MOORE, 1998). Na Figura 3 a expressão gráfica dos conceitos adotados na pesquisa:

Figura 3- Estrutura conceitual da Teoria do Final de Vida Pacífico. Salvador, 2022.



Ainda sobre os conceitos, as teóricas trazem as proposições não relacionais, aqui denominados de categorias, que os descrevem a partir de definições constitutivas.

Não estar com dor foi definida como não ter a experiência de dor. Como a **dor** já é bastante descrita na literatura, não foi preciso elaborar um conceito (RULAND; MOORE, 1998; 2011). As autoras adotaram o conceito de **dor** como sendo uma experiência desagradável, sensorial e emocional associada a dano tecidual real ou potencial conforme descrição informada pela taxonomia da Associação Internacional para o Estudo da Dor - IASP (IASP, 1979; ZACCARA et al., 2017). Atualmente, a IASP revisou o conceito de dor após alguns profissionais da área argumentarem que os avanços no entendimento da dor mereciam uma revisão do seu conceito. Assim, 14 membros da IASP de diversos países realizaram debates e revisões sobre o conceito da dor e após as discussões elaborou-se uma definição mais ampla onde a dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial (IASP, 2020; SBED,2020).

Ampliando o olhar para além dos escritos de Ruland e Moore, outros autores que analisam e avaliam a TFVP trouxeram definições e considerações a respeito dos conceitos da teoria. Para Zaccara e outros autores (2017), **não estar com dor** é evitar que a pessoa experimente sofrimento ou desconforto, uma vez que a dor, seja ela sensorial ou emocional, é considerada uma experiência desagradável em sua totalidade. O alívio da dor ou angústia é uma parte importante das experiências de fim de vida de muitos pacientes (YILDIRIM et al., 2017).

A experiência de conforto se refere a tudo que torna a vida mais fácil e agradável (RULAND; MOORE, 1998). É descrita num estudo de análise teórica da TFVP como o alívio do desconforto, o relaxamento e a satisfação tornando a vida boa e prazerosa e proporcionando ao paciente a sensação de bem-estar (NGABONZIZA et al., 2021). Em outro estudo de análise teórica desta teoria, as autoras trazem uma diferenciação entre o conceito de conforto para a Teoria do Conforto na qual a enfermeira realiza ações para aumentar o nível de conforto do paciente com resultado positivo esperado e na TFVP, a enfermeira ajuda o paciente e a família a alcançar uma morte pacífica (ZACARA et al., 2017).

Yildirim e outros autores (2017), acrescentam ainda que não importa o que aconteça, deve-se buscar sempre manter o paciente tranquilo e confortável.

A experiência de dignidade/respeito foi definida como noção de valor e é um atributo importante para uma pessoa com uma doença terminal que deve ser reconhecido e

respeitado não sendo exposto a qualquer situação que viole sua integridade e seus valores (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

Sobre esse conceito o estudo de Zaccara e colaboradores (2017), traz que o paciente em fase terminal deve ter suas vontades consideradas e sempre que possível atendidas mesmo que este esteja dependente. O doente deve ser visto como um ser humano com autonomia e merecedor de respeito. Os pacientes devem ser tratados como pessoas autônomas e que os direitos daqueles com autonomia reduzida devem ser protegidos (YILDIRIM et al., 2017).

Estar em paz se relaciona a não ser incomodado por ansiedade, preocupações, nervosismo, medo e envolve a sensação de calma, harmonia e contentamento (RULAND; MOORE, 1998; 2011). É um conceito que se refere a ação de proporcionar maior tranquilidade nos aspectos físicos, psicológicos e espirituais (ZACCARA et al., 2017). Num outro estudo complementa ainda que estar em paz é proporcionar ao paciente ambiente calmo e harmonioso, sem sombras de ansiedade, inquietação, preocupação e medo. É contribuir fornecendo apoio emocional, inculcando segurança e orientando os pacientes e outras pessoas importantes para ele, incluindo essas pessoas na prestação do cuidado, quando desejado por ambos (YILDIRIM et al., 2017).

Proximidade com pessoas importantes está descrita como sentimento de ligação com outros seres humanos com os quais o doente se importa (RULAND; MOORE, 1998; 2011). Sobre esse conceito, Ngabonziza e outros (2021) apontam que se deve proporcionar ao paciente conversar com seus parentes, mantendo-o conectados a amigos e familiares. É preciso permitir que os pacientes em situação de terminalidade tenham maior proximidade com seus familiares, amigos e/ou pessoas que o cuidam (ZACCARA et al., 2017).

As proposições relacionais correspondem as associações ou ligações entre um ou mais conceitos e na TFVP exprimem-se da seguinte forma: as experiências do paciente de não estar com dor; de sentir-se confortável; digno e respeitado; sentir-se em paz e contar com a proximidade de pessoas significativas, que se importam e que possam contribuir para um fim de vida pacífico (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

Os estudos de análise teórica da TFVP trazem que estes conceitos se constituem como possíveis indicadores de resultados da Teoria (ZACCARA et al., 2017) e são independentes e apenas conectados em suas subcategorias, movendo-se verticalmente (NGABONZIZA et al., 2021), representando intervenções de enfermagem (ZACCARA et

al., 2017; NGABONZIZA et al., 2021). Para as subcategorias não são apresentados conceitos para sua aplicabilidade prática.

No tocante a fundamentação que sustenta a TFVP, as teóricas não trazem nenhuma teoria de enfermagem em particular que tivesse influenciado diretamente no desenvolvimento de seu trabalho (ZACCARA et al., 2017). No entanto, é possível inferir a partir dos conceitos apresentados que a TFVP tem no seu contexto, uma influência filosófica ancorada na Teoria do Conforto de Katarine Kolcaba com base na ideia de que o conforto é a experiência de ter necessidades atendidas nos contextos físico, psicoespiritual, social e ambiental (ZACARA *et al.*, 2017).

Tratando-se de uma Teoria de Enfermagem é relevante e necessário abordar as unidades centrais de enfermagem denominadas por Jaqueline Fawcett (2013) como metaparadigmas. Nesse sentido, Ruland e Moore (1998; 2011) definem os metaparadigmas como:

Figura 4- Metaparadigmas da Enfermagem segundo a Teoria do Final de Vida Pacífico. Salvador, 2022.

Pessoa - ser único, cujos acontecimentos e sentimentos no processo do final da vida são pessoais e individuais em cada ser vivo.

Enfermagem - tem o papel de proporcionar o melhor cuidado possível para o paciente com doença terminal, a partir de tecnologias e medidas de bem-estar, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e alcançar uma morte tranquila.

Saúde - é a busca em minimizar a dor e o desconforto sofrido pelo paciente com doença terminal

Meio ambiente: é o espaço que proporciona o melhor estado de harmonia e calma, com a aproximação da família e pessoas queridas para dar-lhe uma atenção efetiva

Destacam-se também os seis pressupostos da teoria para o paciente com uma doença terminal (RULAND; MOORE, 1998; 2011), sendo eles:

1 - Monitorar e administrar o alívio da dor e realizar intervenções farmacológicas e não farmacológicas, que contribuam para a experiência do paciente não sentir dor;

- 2 - Prevenir e monitorar o alívio do desconforto mental, facilitar o descanso, relaxamento e contentamento, e prevenir complicações contribuindo para a experiência de conforto do paciente;
- 3 - Incluir o paciente e outras pessoas importantes na decisão sobre a assistência, tratando-o com dignidade, empatia e respeito; estar atento as necessidades expressas pelo paciente, desejos e preferências, que contribuam para a experiência de dignidade e respeito dele;
- 4 - Fornecer apoio emocional, monitorar e atender as necessidades expressas pelo paciente com medicamentos, inspirando confiança, fornecendo ao paciente e as pessoas próximas orientações em questões práticas, e proporcionando a presença física de outra pessoa, para que esta exerça o cuidado se desejar contribuir para a experiência de estar em paz do paciente;
- 5 - Facilitar a participação de pessoas importantes no cuidado, atender a tristeza das pessoas próximas, suas preocupações, suas dúvidas e facilitando as oportunidades de intimidade familiar. Contribuir para a experiência de proximidade do paciente com pessoas importantes ou as pessoas que o cuidam; e,
- 6 - As experiências do paciente de não estar com dor, estar em conforto, dignidade e respeito, estar em paz e perto de pessoas importantes, contribuem para que ele possa ter um final de vida pacífico.

4.2. PRINCÍPIOS FILOSÓFICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos², desenvolveu uma definição por consenso e assim ampliou o conceito de Cuidados Paliativos proposto pela OMS (WHO, 2002), incluindo além dos seus princípios filosóficos novas diretrizes que em prol de políticas públicas no âmbito dos cuidados paliativos. A definição da IAHPC foi resultante da necessidade de discutir o conceito de sofrimento grave relacionado à saúde, apresentado pela *Lancet Commission*, que traz o sofrimento está relacionado com a saúde quando associado às doenças de qualquer tipo. Assim, a saúde relacionada ao sofrimento é grave quando não se alcança seu alívio sem intervenção profissional e quando compromete funções físicas, sociais, espirituais e/ou emocionais (RADBRUCH et al, 2020).

² International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

Enfatizar o sofrimento como um dos pilares dos cuidados paliativos reafirma que os cuidados não devem ser centrados exclusivamente na doença, mas numa abordagem direcionada a pessoa em prol da sua integralidade. A definição reconhece que o CP deve ser fornecido com base na necessidade e não no prognóstico, sendo aplicável em todos os ambientes e níveis de atendimento abrangendo tanto o atendimento geral quanto o especializado. Cabe destacar, que nessa nova definição foi incluído o “cuidador” como integrante da unidade de cuidados além do paciente e família, requerendo recursos adicionais dos serviços para essa unidade de cuidados (RADBRUCH et al, 2020).

De acordo com a IAHP (RADBRUCH et al, 2020) cuidados paliativos é definido como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa³, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.

Assumem como princípios filosóficos dos cuidados paliativos:

- compreendem prevenção, identificação precoce, avaliação integral e controle de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e problemas sociais. Sempre que possível, estas intervenções devem ser baseadas em evidências científicas;
- proporcionam apoio para auxiliar os pacientes a viverem de forma mais plenamente possível, até sua morte, ajudando-os, bem como suas famílias, a estabelecer os objetivos de seus tratamentos, através de uma comunicação facilitadora e eficaz;
- são aplicáveis durante todo o percurso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente;
- são oferecidos em conjunto com terapias específicas da doença, sempre que necessário;
- podem influenciar positivamente na progressão da doença;
- não pretendem antecipar nem adiar a morte, respeitam a vida e reconhecem a morte como um processo natural;
- proporcionam apoio à família e aos cuidadores, durante a doença do paciente, cobrindo também o processo de luto;

³ Doença grave é compreendida como qualquer doença aguda ou crônica e/ou condição que cause deficiência significante e que possa levar à condição de deficiência e/ou de debilidade por um longo período, ou até à morte.

- reconhecem e respeitam os valores e as crenças culturais do paciente e da família;
- são aplicáveis em todos os locais de cuidados de saúde (como a residência dos pacientes e outras instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário);
- podem ser exercidos por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos;
- requerem especialistas em cuidados paliativos juntamente com uma equipe multiprofissional para o devido encaminhamento de casos complexos.

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo e interpretativo de natureza clínico qualitativa, fundamentado na Teoria do Final de Vida Pacífico e nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos e um estudo teórico para o desenvolvimento de um modelo de cuidados de enfermagem a serem apresentados em tópicos distintos a seguir.

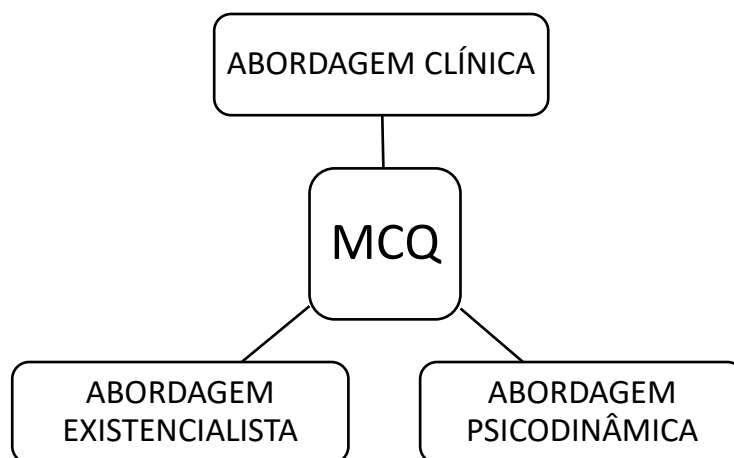
5.1.1 ESTUDO DESCRITIVO E INTERPRETATIVO

O caráter descritivo do estudo se fundamenta em identificar e apresentar características de uma população, amostra, contexto ou fenômeno, categorizando-os (GIL, 2017). Na presente tese, o estudo teve por finalidade descrever como ocorrem os cuidados ao fim da vida das pessoas idosas residentes em ILPI.

Ao passo que o estudo interpretativo vai além da descrição dos resultados e busca entender o fenômeno a partir dos significados que as pessoas atribuem a ele. Se por um lado os dados são mudos e inertes, por outro ganham voz através do olhar do pesquisador (TURATO, 2013).

A natureza clínico qualitativa do estudo advém de dois modelos metodológicos já consagrados, sendo eles: a abordagem interpretativa das ciências humanas e as abordagens clínicas na saúde. O Método Clínico Qualitativo (MCQ) é considerado um refinamento específico dos métodos qualitativos aplicado ao campo da saúde. O qual busca compreender e interpretar os significados psicológicos e psicossociais que as pessoas inseridas no cenário do cuidar atribuem aos fenômenos do campo saúde-doença (TURATO, 2013).

A metodologia clínico-qualitativa se apoia em três pilares que juntos tornam o método único.

Figura 5- Método Clínico Qualitativo

A **Abordagem Clínica** como o primeiro pilar, defende que o pesquisador deve utilizar sua formação clínica para olhar o sujeito que carrega o problema. Essa abordagem se faz necessária em diferentes fases do estudo como a coleta e análise de dados. O segundo pilar, a **Abordagem Existencialista** evidencia que há uma demanda existencialista dos pacientes e familiares estudados, que sofrem com sua doença e a relatam, assim dos profissionais da equipe de saúde. O terceiro, intitulado **Abordagem Psicodinâmica** aborda a necessidade do uso de teorias psicológicas que consideram a dinâmica do inconsciente do indivíduo, tanto para a construção quanto para a aplicação de técnicas, instrumentos e referencial teórico, utilizados na discussão dos resultados (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

A MCQ busca fundamentar a construção dos limites epistemológicos de um determinado método qualitativo desenvolvido no campo da saúde, bem como a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos para descrever e compreender os significados dos fenômenos humanos neste campo. Sua abordagem é descritiva e interpretativa e tem como objetivo registrar e analisar os sentidos e significados atribuídos pelas pessoas aos fenômenos relacionados as experiências de vida de pacientes, familiares, equipe de saúde e comunidade (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Nesta tese, a escolha da abordagem clínico-qualitativa permitiu compreender e interpretar as práticas de cuidados as pessoas idosas em fim de vida residentes em Instituições de Longa Permanência, uma vez que as colaboradoras da pesquisa foram cuidadoras e profissionais da saúde que participam do cuidado direto a elas. A partir da

interpretação dos dados pela pesquisadora a luz do referencial teórico emergiu um modelo de cuidados.

Com base nos objetivos propostos e sua fundamentação na Teoria do Fim de Vida Pacífico, o infográfico (**Figura 4**) busca ilustrar a estruturação esquemática do pensamento que delinea a presente tese.

Figura 6- Desenho do estudo. Salvador, 2022.



Para desenvolver a pesquisa utilizando o método Clínico Qualitativo adotou-se como técnica de análise a Análise de Conteúdo Clínico Qualitativa (ACCQ) que consiste em sistematizar os procedimentos passo a passo para uma interpretação qualitativa dos dados.

O método ACCQ foi desenvolvido a partir da Análise de Conteúdo de Bardin, que possui uma análise consistente para produzir conhecimento científico e compreender significados, porém apresenta particularidades na aplicação, por ter sido desenvolvida com especificidades para o cenário clínico da saúde (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

As particularidades da técnica ACCQ dizem respeito à atitude clínica do pesquisador que deverá compreender a experiência relatada pelo participante, através da interação com este. Desta forma, o pesquisador estará munido de novos conceitos sobre como os sujeitos pensam e porque agem de determinadas formas, proporcionando assim com que os profissionais de saúde mudem suas práticas, o que nesse estudo se dará com a proposição de um modelo de cuidados. Para alcançar esse objetivo do método, a coleta de dados deve ocorrer no ambiente natural dos entrevistados proporcionando ao pesquisador desenvolver a aculturação (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Aculturação é o processo de assimilar ideias e costumes de uma sociedade para qual o pesquisador ficara imerso temporariamente. A aculturação pressupõe uma relação contínua entre duas culturas, sendo que a do indivíduo que mudou sofre mudanças de acordo com a sociedade que o recebe (TURATO, 2013).

5.1.1.1 Cenário e participantes do estudo

A pesquisa foi desenvolvida em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), localizada na cidade de Feira de Santana, interior do estado da Bahia, Brasil. O estado da Bahia, atualmente, ocupa o sétimo lugar em crescimento da população idosa. No período de 2015 a 2016, esse contingente populacional elevou-se em 6,8%, superando a média de crescimento nacional que foi de 3,7% de acordo com o último censo do IBGE em 2010 (IBGE, 2016).

A cidade de Feira de Santana, segunda maior cidade do estado da Bahia, possui 614.872 habitantes, sendo que aproximadamente 8% desse contingente é formado por pessoas com 60 anos ou mais. A população idosa feminina feirense, de 28.789, é quase 50%

maior do que os moradores idosos do sexo masculino, que somam 19.557 pessoas, totalizando 48.335 idosos (IBGE, 2019).

A Instituição cenário do estudo tem caráter filantrópico e sua escolha se justificou pelo fato dela possuir o maior número de pessoas idosas residentes, dentre as demais ILPIs do município, além de possuir uma equipe multiprofissional ampla, o que permitiu uma compreensão maior acerca da atuação desta equipe frente aos cuidados prestados ao fim de vida à pessoa idosa na sua multidimensionalidade. A ILPI tem capacidade para atender 80 residentes sendo eles do sexo masculino ou feminino, sendo que no momento da coleta de dados a instituição contava com 68 idosos residentes.

No que diz respeito à estrutura física, a ILPI possui quartos individuais e quartos com capacidade para duas pessoas onde ficam aquelas que são independentes e são auxiliadas pelas cuidadoras somente se houver necessidade. A partir do momento que se tornam dependentes, para as atividades básicas de vida diária ou estão com doenças que comprometem a capacidade funcional e cognitiva, essas pessoas são transferidas para uma unidade específica denominada pelos participantes do estudo como “berçário”.

Os quartos chamados de “berçários”⁴ são divididos entre masculinos e femininos, cada um com capacidade para seis leitos. Nestas unidades, as pessoas idosas passam a contar com cuidados diretos de uma profissional - Técnica de Enfermagem e não mais das cuidadoras. Quando a doença progride e o quadro clínico demanda necessidades de um cuidado mais avançado com suporte de oxigênio, uso contínuo de medicamentos por via parenteral para controle da dor ou alimentação por sondagem, os idosos são transferidos para uma outra unidade denominada de enfermaria, na qual recebem cuidados diretos da enfermeira e da técnica de enfermagem até serem removidos para uma unidade hospitalar onde na maioria das vezes ocorrem os óbitos.

Possui também um amplo jardim no seu interior, onde as pessoas idosas passam as tardes lendo, conversando, ouvindo música; sala de fisioterapia; cozinha; refeitório; lavanderia; auditório para realização de atividades de lazer e que também é utilizado para as atividades ecumênicas, momentos de orações, além das salas da gerência e coordenação.

⁴ Vale destacar que o termo berçário que surgiu nas falas das entrevistas, no contexto da velhice, denota uma postura de infantilização da pessoa idosa e estigmatização dando ideia de que ela não tenha autonomia para decidir sobre sua vida. Ao infantilizar à pessoa idosa, criam-se alusões e falsos parâmetros acerca do processo de envelhecimento que pode determinar a forma como essas pessoas são e serão tratadas.

A ILPI atende as recomendações da RDC nº 502 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA no que concerna ao cadastro no Conselho Municipal do Idoso de Feira de Santana e dispor de Alvará de funcionamento expedido pela Vigilância Sanitária.

Participaram do estudo 12 pessoas entre profissionais que possuem formação superior e técnica na área da saúde além de cuidadores que integram o quadro de servidores efetivos da ILPI. Inicialmente tentou-se contato com todos os 17 funcionários que integram o quadro, porém os três médicos não responderam mesmo após terem sido realizadas três tentativas, uma técnica de enfermagem e uma cuidadora não aceitaram participar da pesquisa, informando que não se sentiam confortáveis em abordar temas relacionados ao processo de morrer e a morte. Com exceção dos médicos, todas as demais servidoras que atuam no cuidado direto à pessoa idosa são mulheres, sendo essa uma exigência da ILPI para integrar o quadro de funcionários.

Como critérios de inclusão adotou-se que os participantes deveriam atuar no serviço por um período igual ou superior a três meses, uma vez que o estabelecimento do espaço temporal se relaciona a necessidade de que os colaboradores da pesquisa estejam ambientados com o perfil de cuidado estabelecido na instituição. Destaca-se que de todas as funcionárias integrantes da equipe de cuidados, a que tinha menor tempo atuando, já trabalhava há um ano e cinco meses. Todas as colaboradoras atuavam na Instituição em período diurno e noturno de acordo com a escala de trabalho.

Inicialmente, a proposta da pesquisa era realizar a entrevista com os funcionários da ILPI assim como a observação não participante com registro em diário de campo com o intuito de conhecer com mais profundidade sobre a estrutura física da instituição, número de residentes, número de funcionários, adequações da instituição à RDC nº 502 da ANVISA. No entanto, essa etapa não pôde ser realizada devido as medidas sanitárias de restrição de pessoas circulando na ILPI por causa da pandemia da COVID-19.

Durante os contatos com o campo, realizados ainda quando o projeto estava em desenvolvimento, só foi permitido a pesquisadora realizar a entrevista em local reservado e sem contato com as pessoas idosas por estas estarem entre as populações mais vulneráveis à infecção pelo Novo Coronavírus.

Os dados foram coletados entre os meses de maio e junho de 2021. Utilizou-se entrevista individual que foi norteada por um roteiro com perguntas semiestruturadas, (APÊNDICE B). A primeira parte da entrevista contemplou questões sobre identificação do funcionário como: idade; sexo; ocupação/profissão; tempo de atuação na ILPI; se possui

formação específica na área de saúde da pessoa idosa; se possui conhecimento sobre cuidados paliativos.

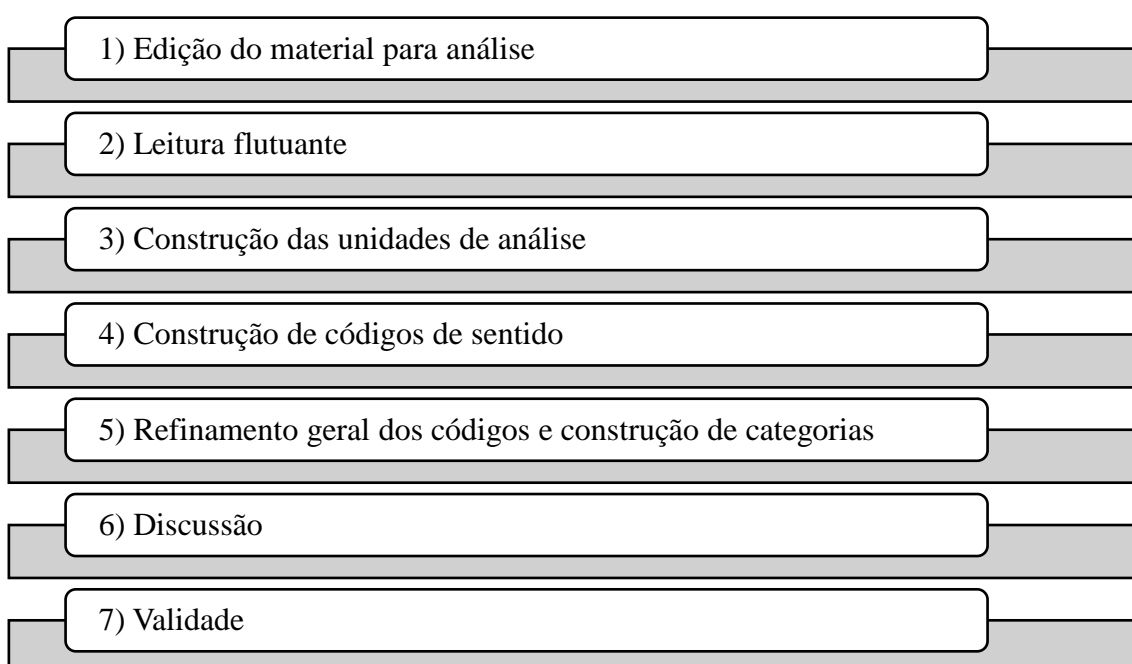
A segunda parte da entrevista foi composta por questões sobre os cuidados de fim de vida prestados as pessoas idosas em condição de terminalidade, tomando como base as cinco dimensões da Teoria do Final de Vida Pacífico: Não sentir dor; Sentir-se confortável; Experiência de dignidade/respeito; Sentir-se em paz; Proximidade com a família.

Ao serem esclarecidos sobre a pesquisa, objetivos e propósitos, as participantes que concordaram em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) em duas vias, ficando uma em posse da participante e outra da pesquisadora. Assim, o documento traz informações sobre aspectos éticos que permeiam a pesquisa com seres humanos, ancorados na Resolução CNS nº 466/12 (BRASIL, 2012) que preconiza que os participantes podem decidir, de livre e espontânea vontade, se desejam ou não participar do estudo sem que isto venha a acarretar algum tipo de prejuízo decorrente de sua não contribuição.

5.1.1.2 Técnica de Análise

Para a análise dos dados brutos, respondendo ao primeiro objetivo do estudo, foi adotada a técnica de Análise de Conteúdo Clínico Qualitativa conforme proposta por Faria-Schützer e colaboradores (2021) e compreende sete etapas:

Figura 7- Técnica de Análise de Conteúdo Clínico Qualitativa.



Nesta tese, a técnica ACCQ envolveu um processo de coleta, organização, compreensão e interpretação do material obtido por meio da transcrição das entrevistas individuais que compuseram os sete passos que foram realizados de forma sequencial e em parte de forma simultânea conforme descrito a seguir.

5.1.1.3 Edição do material para análise

A primeira etapa ocorre quando o material é coletado por meio de entrevistas gravadas e anotações em diário de campo. As entrevistas devem ser transcritas, preferencialmente, pelo próprio pesquisador que tem a oportunidade de impregnar-se nas falas e perceber formas de expressão não verbal como lágrimas, tom de voz e outras (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Neste estudo as entrevistas foram áudio gravadas após esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos e propósito, seguidos da autorização dos participantes com a assinatura do TCLE. Concomitante a coleta das entrevistas, foi desenvolvido um diário de campo com anotações sobre reações dos entrevistados como medo, preocupações, discordâncias, solidariedade expressos pela linguagem não verbal. Este diário foi construído de modo separado do texto que compôs o *corpus* textual, como forma de recordar a memória da pesquisadora sobre aspectos vivenciados e relatados durante a coleta que servirão para embasamento da análise.

Para dar início as entrevistas, num primeiro momento foi realizada a entrevista de aculturação em busca de estabelecer uma relação direta com as colaboradoras do estudo, cuja finalidade foi permitir a pesquisadora vivenciar seu processo de assimilação do modo de pensar (cosmovisão) daquelas participantes a serem entrevistadas em cujo ambiente (campo) ficou imersa temporariamente (TURATO, 2013). Nesse momento observou-se a necessidade de ajuste do instrumento de coleta de modo que os dados trouxessem significados a respeito dos cuidados de fim de vida prestados as pessoas idosas em condição de terminalidade.

Logo após a realização de cada entrevista, esta foi transcrita na íntegra pela pesquisadora dando formato a composição do *corpus* textual para seguimento aos procedimentos metodológicos de análise dos dados.

5.1.1.4 *Leitura Flutuante*

Nessa etapa o pesquisador deve se deixar impregnar pela experiência de vida relatada pelos participantes, distanciando-se de uma leitura teórica, pois ainda não há respostas para os pressupostos. Nesse momento, o pesquisador não deve se apegar à repetição de palavras e sim à busca de significados nas falas dos participantes que possam responder à questão de pesquisa (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

No presente estudo, essa etapa foi realizada de forma concomitante com a primeira contribuindo para ajustes no instrumento e a busca por respostas ao primeiro objetivo desta tese.

5.1.1.5 *Construção das Unidades de Análise*

A operacionalização desta etapa é realizada por meio de relatos emergentes a serem observados ao longo do *corpus* textual. Estes podem assumir diferentes formas, sendo a primeira o agrupamento de relatos que sugerem o mesmo significado, ou a partir do destaque e utilização de relatos significativos, ainda que estes se apresentem apenas no material de um único participante da pesquisa, mas que tenham relevância para a análise conforme o objeto de estudo (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

A organização dos dados se deu com o processamento do *corpus* com o auxílio do software IRAMUTEQ - *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaire*. A sua aplicabilidade permitiu organizar os dados de forma qualitativa, proporcionando a pesquisadora a oportunidade de aperfeiçoar a presente tese, haja vista que é um recurso que vem sendo utilizado em pesquisas com método qualitativo (SUTO, 2019), nos últimos anos, unindo metodologia e tecnologia (CAVALCANTI, et al., 2017). O uso do Iramuteq permite ao pesquisador a criar classes de análises baseadas na apreensão e identificação das unidades de significado (CALAIS; JESUS, 2011; AMARAL-ROSA, 2019).

O Iramuteq é um *Software* gratuito, desenvolvido sob a lógica de *open source*. Esse programa permite diversos tipos de análise, tais como a lexicográfica e a análise multivariada (classificação hierárquica descendente e análises de similitude). Além de organizar a distribuição de um vocabulário de fácil compreensão, permite ainda melhor uso de suas ferramentas com representações gráficas pautadas nas análises utilizadas, uma vez que

possui uma versão na língua portuguesa (CAMARGO; JUSTO, 2013; LOUBÈRE; RATINAUD, 2014).

Conforme Camargo e Justo (2013, p. 515) além de superar a dicotomia clássica entre quantitativo e qualitativo, na análise de dados, suas “análises estatísticas, sobre dados textuais, possibilitam que se relacionem palavras encontradas na produção textual, com variáveis categoriais caracterizadoras dos produtores do texto”.

Assim, o uso do Iramuteq permite a análise de dados textuais ou lexical, fornecendo entre outras formas, a apresentação dos resultados, por meio de uma Análise Fatorial de Correspondência (AFC) feita a partir da CHD (Classificação Hierárquica Descendente). Já a Análise de Similitude permite identificar as co-ocorrências entre as palavras uma vez que seu efeito traz indicações da conexidade entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual e evidenciando especificidades das variáveis descritivas encontradas na análise (RATINAUD, 2009).

Na presente tese foi utilizada a análise AFC a partir da CHD representada pela imagem do Dendrograma. Após a transcrição das entrevistas, o material empírico de cada participante, de forma individual, passou pelo processo de aproximação semântica e lematização, que consiste em reduzir diferentes formas da mesma palavra à sua forma base. Posteriormente executou-se a limpeza do texto com correção ortográfica e retirada de expressões de caráter informal. Em seguida, o *corpus* textual foi utilizado para alimentar o banco de dados para o *Software* Iramuteq prosseguindo com o processamento dos dados para identificação dos núcleos de significado.

5.1.1.6 Construção de Códigos de Sentido

O quarto passo refere-se ao processo de geração dos primeiros códigos de significados. Nessa etapa, devem ser reunidas sob o mesmo código passagens do texto que expressem as mesmas experiências dos participantes (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Após o processamento para a análise textual do *corpus* no Iramuteq, optou-se pela utilização do método da Classificação Hierárquica Descendente, em que os textos são classificados em função de seus respectivos vocábulos e o conjunto deles se divide pela frequência das formas reduzidas (RATNOUD, 2009).

O fato de optar pela CHD levou em consideração a apresentação de uma imagem representativa dos elementos constitutivos do aporte teórico em que possibilitou uma

ilustração da resposta ao primeiro objetivo do estudo. Camargo e outros (2013) destacam que a partir das análises em matrizes o Software realiza a organização dos dados em um dendrograma (representação diagramática ramificada da inter-relação de um grupo de itens que participam de alguns fatores comuns) que evidencia as relações entre as classes. Através da execução de cálculos o Iramuteq fornece resultados que nos permite a descrição de cada uma das classes, principalmente, pelo seu vocabulário característico (léxico) e pelas suas palavras com asterisco (variáveis).

Após o processamento dos dados, a figura do dendrograma, apresentada nos resultados (Artigo 1) evidencia a formação de sete classes de segmentos de texto que foram nominadas pela pesquisadora, a partir da identificação das ideias centrais e de acordo com as dimensões da TFVP.

5.1.1.7 Refinamento geral dos Códigos e Construção das Categorias

Após o refinamento geral dos núcleos de significados, inicia-se o processo de categorização que parte da interpretação dos dados e consiste em estabelecer uma estrutura de ideias de acordo com as experiências dos participantes, entendidas para responder ao objetivo do estudo (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Os autores complementam trazendo que a formação das categorias deve levar em consideração os critérios de repetição e relevância, onde critério de **repetição** refere-se ao que a fala dos entrevistados tem em comum umas com as outras, destacando as colocações reincidentes. O critério de **relevância**, leva em consideração uma fala rica em conteúdo, ainda que não tenha sido repetida no conjunto do material, que possa confirmar ou refutar hipóteses iniciais da pesquisa (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

Segundo Faria-Schützer e outros (2021), nesse momento da análise o pesquisador deve atentar-se ao Referencial Teórico para definir as categorias e dar suporte à análise.

O processo de categorização ocorreu dentro de dois critérios de repetição e relevância de acordo com os pontos constantes nos discursos das entrevistadas. Após a formação das classes apresentadas pelo dendrograma e tomando por base os cinco conceitos teóricos que sustentam a Teoria do Final de Vida Pacífico, foram formadas três categorias de análise apresentadas nos resultados (Artigo 1).

5.1.1.8 Discussão

As discussões teóricas sobre as categorias devem estar de acordo com o referencial teórico aplicado no momento da categorização, vinculada ao debate com a literatura (FARIA-SCHÜTZER, 2021).

A discussão e interpretação dos dados, buscando atender aos objetivos do estudo, se deu à luz da literatura pertinente, ancorada na Teoria do Final de Vida Pacífico, de autoria de Cornelia Ruland e Shirley Moore, ambas enfermeiras, que sustenta-se em cinco conceitos: não sentir dor (consiste em evitar que o paciente experimente sofrimento ou desconforto diante de uma dor de origem emocional ou sensorial); experiência de conforto (que propõe que o alívio do desconforto, o relaxamento e a satisfação proporcionam bem-estar do paciente); experiência de dignidade/respeito (onde o paciente em fase terminal deve ter sua autonomia preservada, é merecedor de respeito e deve ter suas vontades consideradas, ainda que esteja dependente); estar em paz (proporcionando maior tranquilidade nos aspectos físicos, psicológicos e espirituais); e proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam (consiste em permitir que os pacientes terminais tenham maior proximidade com seus familiares, amigos e/ou pessoas que o cuidam) (RULAND; MOORE, 1998).

5.1.1.9 Validade

A validação do estudo deve ser buscada com o intuito de discutir e averiguar o rigor e a adequação do método desde a concepção do projeto até análise dos resultados. Turato (2013) propõe que essa discussão seja feita coletivamente com o orientador da pesquisa e demais pesquisadores com alguma proficiência em métodos qualitativos e não necessariamente com pares que estudem sobre a mesma temática do estudo posto em validação.

Para esta tese, a validação aconteceu com o orientador do estudo, docentes pesquisadores e estudantes de pós-graduação *strictu senso*, durante reuniões do Grupo de Pesquisa sobre o Cuidado em Enfermagem - GPCEnf.

5.1.2 Estudo Teórico

Trata-se de um estudo de desenvolvimento teórico para elaboração de um modelo de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao final da vida. O modelo teórico foi construído de acordo com o método para o desenvolvimento de uma teoria de enfermagem, a saber: finalidade, conceitos e definições, enunciados teóricos, estrutura, pressupostos e modelo (MECWEN, 2016).

O modelo teórico proposto é do tipo descritivo e foi desenvolvido para ser aplicado em ILPI que dispõe de uma equipe de enfermagem composta por enfermeira e técnicas ou auxiliares de enfermagem que desempenham cuidados diretos às pessoas idosas ao final da vida.

O presente modelo combinou estratégias de dedução a partir da Teoria do Final de Vida Pacífico e do conceito de cuidados paliativos e seus princípios filosóficos adotado pela Organização Mundial da Saúde e Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (RADBRUCH et al., 2020) e da indução considerando estudo preliminar de revisão integrativa e os resultados do estudo descritivo interpretativo de natureza clínico qualitativa objeto da presente tese, apresentado na forma de artigo intitulado: Cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico.

A Teoria do Final de Vida Pacífico que contribuiu para a dedução tem como objeto a investigação da qualidade do processo de morrer dos pacientes com uma doença em fase terminal a partir da adoção de conceitos que direcionam ações para proporcionar um fim de vida digno, tais como: não sentir dor; experiência de conforto; experiência de dignidade/respeito; estar em paz; e proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

O conceito de Cuidados Paliativos utilizado para nortear a construção do modelo teórico foi o mais recente, definido pela IAHPC, que define os CP como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. Tem por objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (RADBRUCH et al., 2020).

Com relação à indução, os resultados do estudo cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico, evidenciou que a equipe de enfermagem carece de conhecimento e formação técnica sobre os cuidados paliativos, além de não assegurarem às pessoas idosas ao final da vida, um cuidado no processo de morrer

que garanta a preservação da autonomia destas, assim como a preparação da família para o luto.

A revisão integrativa da literatura buscou produções nos idiomas português, inglês e espanhol, publicadas nos últimos dez anos, de 2010 a 2020. Incluíram-se as bases de dados LILACS, BDENF, PUBMED, MEDLINE e Biblioteca SciELO. Utilizaram-se os descritores “Instituição de longa permanência para idoso”; “Idoso”; “Cuidados Paliativos” e “Enfermagem” e seus respectivos descritores em inglês: “Long-term care institution for older people”; “Aged”; “Paliative care” e “Nursing” conectados pelo operador booleano “and”. Foram excluídos os estudos duplicados e aqueles que não responderam à pergunta norteadora da revisão: Como são realizados os cuidados paliativos para pessoas idosas residentes na ILPI? Como produto da revisão, obteve-se 26 estudos entre artigos.

A técnica utilizada como estratégia de dedução-indução se deu a partir da busca na literatura de modo a embasar as definições dos enunciados teóricos, subdivididos em não relacionais e relacionais e respectivos conceitos, bem como dos metaparadigmas, assim como da estrutura do modelo teórico proposto resultando numa modelagem representada pelo infográfico apresentado nos resultados.

Os enunciados teóricos não relacionais, também chamados de enunciados de existência, alegam a existência do fenômeno ao qual se referem os conceitos principais. Os **enunciados teóricos relacionais** são aqueles que descrevem uma associação e/ou relação entre dois ou mais conceitos e estão ligados aos enunciados não relacionais (MECWIN, 2016). Os metaparadigmas, denominados como unidades centrais de enfermagem, se configuram como conceitos relevantes e necessários para introdução do modelo teórico (FAWCETT, 2013).

Em seguida, foram delimitados os pressupostos teóricos de acordo com as evidências empíricas observadas pelos pesquisadores e com base nos metaparadigmas. Por fim, a modelagem teórica foi a última etapa a ser realizada, a qual produziu um modelo esquemático contendo os enunciados definidos, resultando em um infográfico representativo do Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida.

5.2 ASPECTOS ÉTICOS

Para a realização da pesquisa foi esclarecido aos participantes os objetivos e a relevância do estudo. A coleta de dados só ocorreu após a liberação do campo e a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer 4.665.687 e CAAE 42972020.7.0000.5531. Foi preservado o sigilo das informações e a privacidade dos colaboradores, atendendo assim os critérios da Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012).

Também foram informados às colaboradoras sobre o seu direito de participar ou recusar bem como de desistir em qualquer fase da pesquisa. Todas as participantes, que atenderam aos critérios citados e aceitaram participar do estudo, leram e/ou tiveram lido (aquelas com baixa escolaridade) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) que só então foi assinado após esclarecimentos sobre a natureza do estudo, técnica para coleta e análise dos dados, seus riscos e benefícios, garantindo o respeito à sua dignidade, à autonomia e a privacidade. As colaboradoras foram informadas também a respeito da gravação da entrevista, a divulgação dos resultados obtidos a partir dos dados coletados e analisados.

Segundo a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde “toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variadas. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes” (BRASIL, 2012). Os riscos foram minimizados após a garantia da confidencialidade, credibilidade das informações e a privacidade das participantes, além da adoção de medidas de distanciamento social, uso de Equipamentos de Proteção de Individual (EPIs) e álcool em gel para higiene das mãos, devido a pandemia imposta pelo Novo Coronavírus.

Embora a entrevista abordasse conteúdo sobre o processo de morrer, nenhuma participante apresentou desconforto maior que necessitasse interromper a participação ou envolver apoio de psicólogo. Nenhuma participante desistiu da entrevista durante a coleta ou solicitou a suspensão de sua participação.

A pesquisa propiciou benefícios relacionados à ampliação do conhecimento, ao gerar reflexões acerca dos cuidados no fim de vida de pessoas idosas em situação de terminalidade, no sentido de considerar a realidade dessa população presente nas Instituições de Longa Permanência. A pesquisadora desenvolveu ações junto ao campo, através de um curso de extensão de 8h, para os funcionários da ILPI, voltado para a preservação da dignidade e conforto no processo de morrer e na hora da morte das pessoas idosas em final de vida.

6. RESULTADOS

Os resultados da presente tese estão apresentados no formato de artigos, com vista a responderem aos objetivos propostos neste estudo:

ARTIGO 01: Cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico.

ARTIGO 02: Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida

Cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico

Manuela Bastos Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4073-5146>

Rudval Souza da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

RESUMO

Objetivo: Compreender como são prestados os cuidados profissionais ao fim da vida às pessoas idosas na ILPI sob a ótica da Teoria do Final de Vida Pacífico. **Método:** Estudo descritivo e interpretativo de natureza clínico qualitativa, realizado com 12 colaboradoras de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos numa cidade de grande porte do Nordeste do Brasil. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada com base em questões sobre os cuidados de fim de vida prestados as pessoas idosas em condição de terminalidade, tomando como base as cinco dimensões da Teoria do Final de Vida Pacífico, sendo organizados no software IRaMuTeQ. **Resultados:** A partir das falas emergiram três categorias: suporte à família, desconhecimento e medo da equipe e suas implicações no cuidado à pessoa idosa no fim da vida; cuidados para a promoção do conforto à pessoa idosa no fim da vida; cuidado espiritual à pessoa idosa no fim da vida. **Considerações finais:** o controle da dor e o conforto físico e espiritual foram as categorias mais presentes no que tange a prestação dos cuidados profissionais ao fim da vida na ILPI. Entretanto, há uma necessidade de maior investimento na educação permanente da equipe de cuidados para que possam prestar um cuidado tanto a pessoa idosa quanto a sua família, especialmente no que se refere à autonomia e preparação da família para o luto.

Descritores: Idoso, Equipe, Cuidados paliativos; Instituição de longa permanência para idosos.

Introdução

A morte, que antes acontecia no ambiente domiciliar junto aos familiares, aos poucos foi sendo institucionalizada, vindo a ocorrer em hospitais cercados de tecnologias e distante do aconchego familiar. Essa migração modificou a percepção das pessoas sobre o processo de morrer e a morte, demandando uma nova postura dos doentes e da família diante da finitude (DE PAULA, et al, 2020).

O diagnóstico inesperado de uma doença incurável e progressiva traz ao doente e a família uma série de mudanças em seus hábitos de vida que envolve desde a descoberta da doença, as possibilidades ou não de tratamento com recuperação até o como será o momento da morte. Neste processo, as transformações geram conflitos sociais, emocionais e econômicos no âmbito familiar, uma vez que a doença não é vista apenas como um conjunto

de sinais e sintomas, mas também como uma representação social, cultural e moral onde sentimentos de aflição, angústia e medo são potencializados (SILVA, et al., 2016).

Cuidar da pessoa em processo de morrer implica em assegurar a dignidade e o conforto dela até o seu último minuto de vida e a sua família. Para que isso seja alcançado, é necessário que haja um ambiente acolhedor, que contribua para a minimização das dores, alívio das angústias e redução de danos evitáveis. Nesse momento, o cuidado deve ser direcionado ao doente para que este possa viver de forma plena e com qualidade de vida, até o momento da sua morte (PRADO, et al., 2018). Ademais, espera-se promover um cuidar ativo e holístico, que proporcione uma travessia serena, sendo esta uma prática dos cuidados de fim de vida (SILVA, 2016).

Os cuidados de fim de vida se referem a um conjunto de ações prestadas por uma equipe profissional diante da terminalidade, da “morte anunciada” e próxima, quando todas as possibilidades de restauração das condições de saúde já se esgotaram e a finitude é previsível (SIMÕES, 2013; CLOS; GROSSI, 2016). Esse tipo de atenção à saúde é parte integrante dos cuidados paliativos, abordagem que tem por finalidade melhorar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticadas com doenças sem cura e com prognóstico limitado, de seus familiares e cuidadores através da prevenção e alívio do sofrimento (IAHPC, 2018).

Dados da Organização Mundial da Saúde trazem que o número estimado de pessoas que necessitam de cuidados paliativos no final da vida é de 20,4 milhões. Deste número, 69% são de pessoas idosas com 60 anos ou mais (ONU, 2014). No Brasil, ao longo dos anos, tem ocorrido continuamente um crescimento no número de pessoas idosas que possuem enfermidades incapacitantes e que as levam ao estado de terminalidade, a exemplo de doenças oncológicas sem prognóstico de cura, doenças demenciais, dentre outras (BADILLO, et al., 2020).

Estas doenças causam limitação da funcionalidade da pessoa idosa e, conseqüentemente, dependência de cuidados, alterando os elementos socioeconômicos e comprometendo a permanência do idoso junto à sua família (POLTRONIERI; SOUZA; RIBEIRO, 2019). Aliado a isso, a indisponibilidade de uma pessoa da família que assuma e/ou se sinta preparada para cuidar do idoso com doenças incapacitantes, assim como a carência financeira da própria pessoa idosa e seus familiares, constituem-se como as principais causas constituem-se como a principal causa de transferência de pessoas idosas, de suas residências para Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs).

Dados publicados no ano de 2016 pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) revelam que aproximadamente 100 mil idosos residem em ILPIs por todo o Brasil (CAMARANO; BARBOSA, 2016). Embora estas instituições não sejam unidades de saúde voltadas para a clínica ou terapêutica, nelas residem pessoas idosas em situação de fragilidade, dependentes para as atividades básicas de vida diária, com doenças incuráveis em estágios avançados, sejam doenças oncológicas ou não-oncológicas, a exemplo das demências. Estas enfermidades levam a situação de terminalidade, afirmando assim que estas instituições se configuram como locais onde as necessidades dos cuidados ao fim de vida fazem parte do cotidiano laboral, afinal, muitos idosos experienciam o processo de morrer e a morte nestas instituições.

Em geral, o ingresso em uma ILPI não vem acompanhado de um projeto de retorno à comunidade e à família. As pessoas idosas quando são institucionalizadas, em sua maioria, permanecem na ILPI até o final da vida. Pesquisas realizadas pelo *Bronw University Center*, nos EUA, em 2010, apontam que um em cada dois idosos com 85 anos ou mais e aqueles com demência, morrem em ILPIs (HUSKAMP; KAUFMANN; STEVENSON, 2012). No Brasil, estudo sobre políticas de saúde brasileira nas ILPIs, revelou que todos os pacientes avaliados apresentavam em média três a quatro comorbidades, doenças que aumentam o risco de fragilidade, desenvolvimento de síndromes geriátricas e morte sendo esta uma realidade presente na ILPI investigada (POLISAITIS, 2018).

Garantir o bem-estar e a dignidade frente à morte de pessoas idosas em situação de terminalidade implica em assegurar um cuidado individualizado que não sucumba à necessidade de cura, mas que tenha por finalidade diminuir o sofrimento, a dor e outras repercussões negativas que a doença ocasiona. Neste prisma, a Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP) (RULAND; MOORE, 1998; 2011), se destaca como referencial importante e norteador os cuidados, uma vez que traz como principal foco o cuidado de enfermagem no alívio dos medos e ansiedades reais e/ou percebidos para o doente e sua família. Para tanto, o cuidador deve ter atitudes de escuta e empatia, direcionando as ações para o conforto, alívio da dor e do sofrimento, nas dimensões físicas, sociais, emocionais e espirituais, garantindo assim as condições necessárias para que a pessoa com uma doença terminal possa alcançar uma morte pacífica (MENEZES; SILVA; SILVA, 2020).

Considerando-se que existe um número expressivo de idosos que residem em ILPIs necessitando de cuidados de longa duração, faz-se necessário uma discussão sobre os cuidados ao fim da vida a essa população nesses cenários visto que são incipientes as

publicações na literatura nacional e internacional sobre esse enfoque. Além disso, esta pesquisa poderá possibilitar a produção de novos conhecimentos a partir da Teoria Final de Vida Pacífico no campo dos cuidados de fim de vida em ILPIs, instituições que se configuram como cerne de moradia para pessoas idosas com doenças crônicas e terminais. Este estudo teve como objetivo compreender como são prestados os cuidados profissionais ao fim da vida às pessoas idosas na ILPI sob a ótica da Teoria do Final de Vida Pacífico.

Método

Trata-se de estudo descritivo e interpretativo de natureza clínico qualitativa, fundamentado na Teoria do Final de Vida Pacífico (TFVP). Foi desenvolvido em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos num município do interior da Bahia, Brasil. A Instituição tem caráter filantrópico e sua escolha se justificou pelo fato dela possuir uma equipe multiprofissional nuclear além de contar com o maior número de pessoas idosas residentes, o que permitiu uma compreensão maior ampla acerca da atuação desta equipe frente aos cuidados prestados ao fim de vida à pessoa idosa na sua multidimensionalidade.

O estudo contou com 12 participantes dentre eles estão profissionais com formação superior e técnica na área da saúde além de cuidadores que integram o quadro de servidores efetivos da ILPI. Como critérios de inclusão adotou-se que os participantes deveriam atuar no serviço por um período igual ou superior a três meses, uma vez que o estabelecimento do espaço temporal se relaciona a necessidade de que os colaboradores da pesquisa estejam ambientados com o perfil de cuidado estabelecido na instituição. Ao serem esclarecidos sobre a pesquisa, objetivos e propósitos, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, para manter o anonimato e preservar suas identidades elas foram identificadas com a letra “C” e a abreviatura “PS”, que correspondem a cuidadora e profissional de saúde, respectivamente.

Os dados foram coletados entre os meses de maio e junho de 2021. Utilizou-se entrevista individual que foi norteada por um roteiro com perguntas semiestruturadas. A primeira parte da entrevista contemplou questões sobre identificação como: idade; sexo; ocupação/profissão; tempo de atuação na ILPI; se possui formação específica na área de saúde da pessoa idosa; se possui conhecimento sobre cuidados paliativos. A segunda parte foi composta por questões sobre os cuidados de fim de vida prestados as pessoas idosas em condição de terminalidade, tomando como base as cinco dimensões da Teoria do Final de Vida Pacífico: Não sentir dor; Sentir-se confortável; Experiência de dignidade/respeito;

Sentir-se em paz; Proximidade com a família. As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, foram áudio gravadas e em seguida transcritas.

Para apoiar a análise textual das entrevistas utilizou-se o software Interface de *R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), o qual consiste em um programa de livre acesso desenvolvido na linguagem Python, em que se utiliza de funcionalidades do *Software* estatístico R. Com enfoque qualitativo, o Iramuteq permite diversos tipos de análise, tais como a lexicográfica e a análise multivariada (classificação hierárquica descendente e análises de similitude). Além de organizar a distribuição de um vocabulário de fácil compreensão, permite ainda melhor uso de suas ferramentas com representações gráficas pautadas nas análises utilizadas, uma vez que possui uma versão na língua portuguesa (CAMARGO; JUSTO, 2013; LOUBÈRE; RATINAUD, 2014).

O material empírico de cada participante, proveniente da transcrição das entrevistas, passou pelo processo de aproximação semântica e lematização, que consiste em reduzir diferentes formas da mesma palavra à sua forma base. Posteriormente executou-se a limpeza do texto com correção ortográfica e retirada de expressões de caráter informal. Em seguida, o *corpus* textual foi utilizado para alimentar o banco de dados para o *Software* IRaMuTeQ prosseguindo com o processamento dos dados para identificação dos núcleos de significado.

Para as análises multivariadas, optou-se pela adoção da Classificação Hierárquica Descendente (CHD), gerada pelo IRaMuTeQ de modo que os segmentos textuais ou unidades de contexto elementar (UCE) foram classificados em função dos seus respectivos vocábulos e de seus valores de qui-quadrado mais elevados, sendo as palavras organizadas em um Dendrograma. Assim, compreende-se que todas as palavras selecionadas para compor as classes do Dendrograma possuíam p valor $< 0,001$, indicando associação estatisticamente significativa.

Após o processamento dos dados, a figura do Dendrograma, apresentada nos resultados evidencia a formação de sete classes de segmentos de texto que foram nominadas pela pesquisadora, a partir da identificação das ideias centrais e de acordo com as dimensões da Teoria do Final de Vida Pacífico. Posteriormente, as classes foram agrupadas e deram origem a três categorias de análise que tiveram seus dados interpretados e discutidos à luz da literatura pertinente, ancorada na TFVP.

O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Bahia, sob o parecer n° 4.665.687.

Resultados

No Quadro 01 estão apresentados os dados correspondentes a caracterização das participantes e em seguida temos a Figura 1 com o Dendrograma representando as tipologias dos cuidados profissionais às pessoas idosas na ILPI.

Quadro 01: Caracterização das participantes do estudo. Salvador, Bahia, Brasil, 2022.

Entrevista	Idade (anos)	Tempo de atuação na Instituição (anos)	Função na Instituição	Conhecimento sobre Cuidados Paliativos
01	37	10	Cuidadora	Não
02	48	03	Cuidadora	Não
03	43	02	Cuidadora	Não
04	39	01	Cuidadora	Não
05	27	01	Cuidadora	Não
06	43	07	Cuidadora	Não
07	38	03	Cuidadora	Não
08	32	05	Profissional de saúde	Sim
09	28	02	Profissional de saúde	Sim
10	41	11	Profissional de saúde	Não
11	34	04	Profissional de saúde	Sim
12	39	07	Profissional de saúde	Sim

Fonte: Dados da pesquisa.

A caracterização das participantes trouxe a tona informações importante para a interpretação dos resultados. A média de idade foi de 37,4 anos, com idade mínima de 27 anos e máxima de 48 anos. O tempo de atuação na instituição variou entre 1 ano e 11 anos sendo que a maioria das funcionárias possuíam mais de três anos de vínculo com a ILPI.

Sobre a função desempenhada na Instituição, sete colaboradoras exerciam o papel de cuidadoras de modo que prestavam o cuidado direto a pessoa idosa, no que se refere às atividades cotidianas a exemplo de cuidados de higiene, alimentação, vestimenta, mudança de decúbito entre outros. Estas não possuíam formação na área da saúde e nem curso na área de cuidadores de idosos, aprenderam com a prática. Ainda sobre as cuidadoras, estas também tinham como atribuição arrumação dos quartos e demais ambientes da ILPI, assim como o preparo das refeições e higienização das roupas pessoais, de cama e banho.

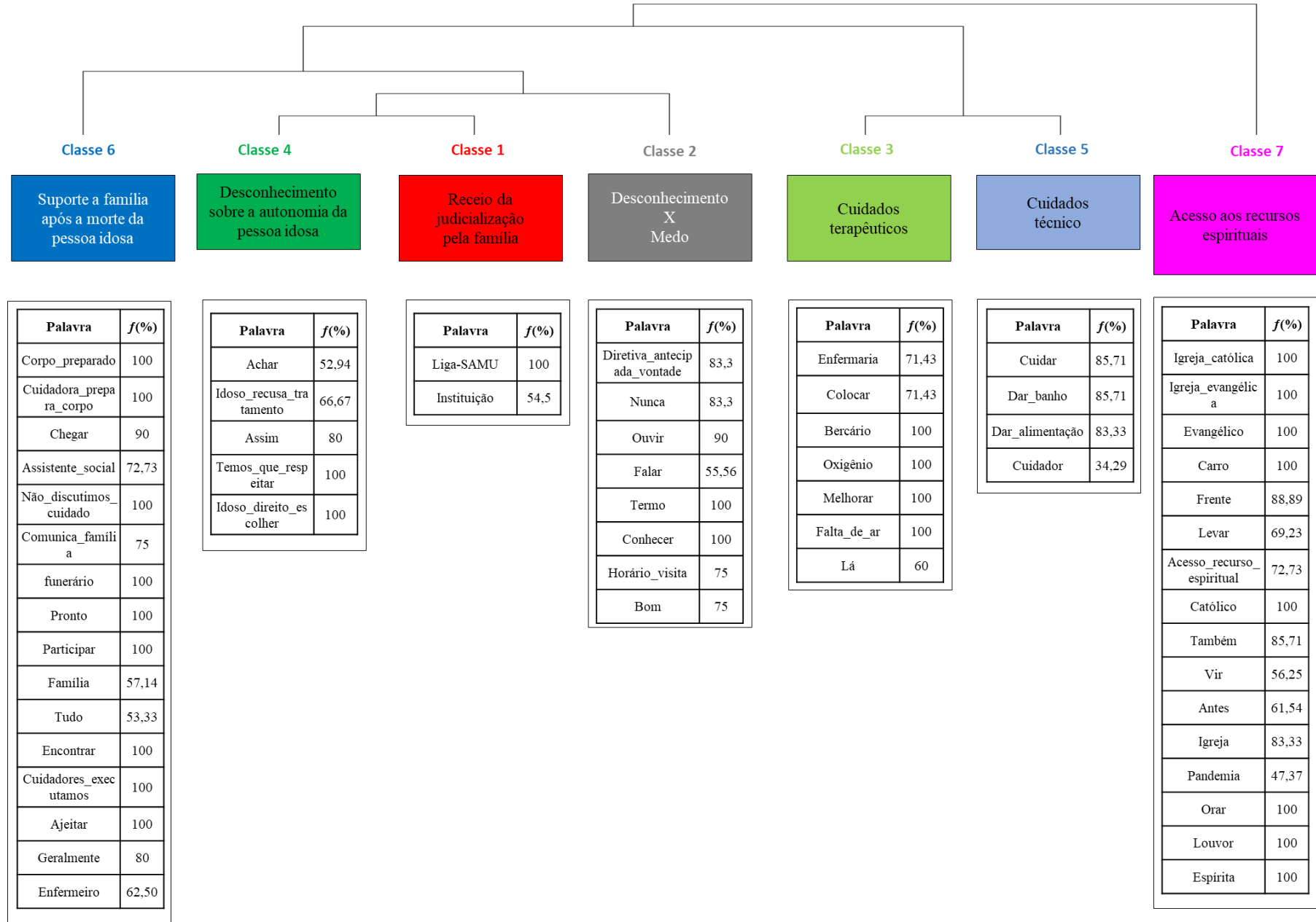
Dentre as profissionais de saúde, a ILPI contava no período da coleta com três Técnicas de Enfermagem, as quais referiram que exerciam o cuidado às pessoas idosas somente quando estas eram transferidas para a enfermaria decorrente das manifestações da doença ou condição clínica de maior dependência que requeresse alimentação por sonda,

realizações de curativos em lesões e/ou administração contínua de medicamentos dentre outros cuidados profissionais da enfermagem. A Enfermeira exercia as funções administrativa e gerencial e, somente nos quadros mais agudizados e graves que ela assumia as atividades assistenciais àquelas que necessitavam de um cuidado mais avançado, na enfermaria, como o uso de suporte de oxigênio, monitorização por oxímetro, medicação parenteral contínua para alívio da dor dentre outros.

A Assistente Social cuidava das atividades relacionadas à admissão das pessoas idosas, contato com os familiares em caso de necessidade de consultas médicas fora da ILPI, transferência para unidade hospitalar, óbito do residente, legalização de documentos para aquelas pessoas que chegavam em situação de vulnerabilidade e/ou abandono, casos estes que são encaminhados pelo Ministério Público.

Vale salientar que das 12 entrevistadas, apenas quatro delas referiram possuir conhecimento informal sobre cuidados paliativos e nunca fizeram nenhum curso de formação/atualização em CP. A equipe contava também com três médicos, os quais não aceitaram participar da pesquisa, assim como uma cuidadora e uma técnica de enfermagem.

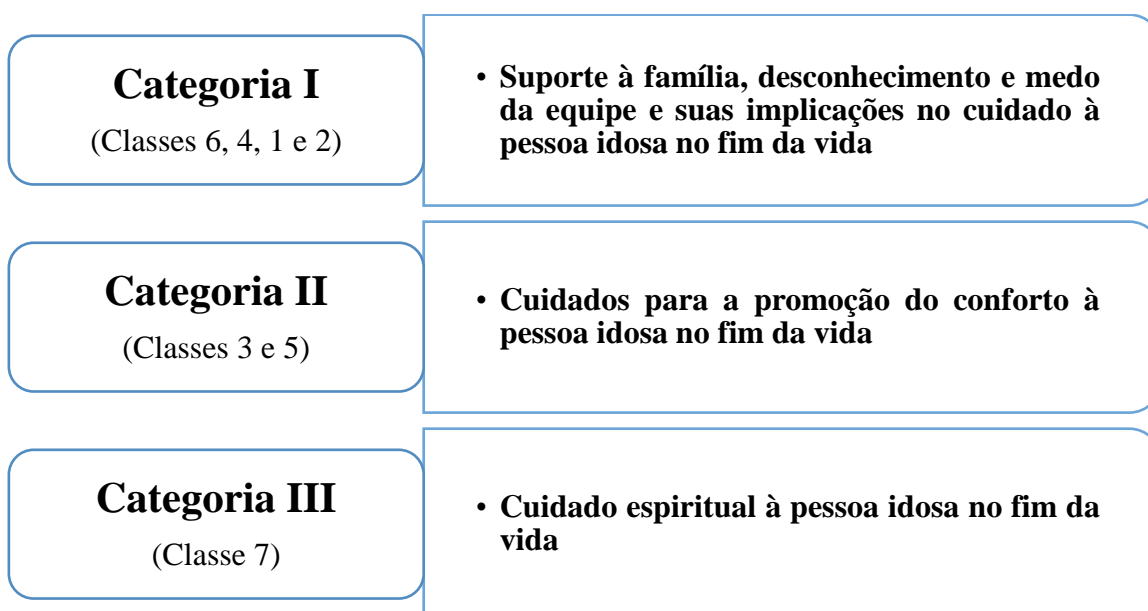
Figura 01: Dendrograma do corpus textual e respectivas classes referentes às entrevistas. Salvador, Bahia, Brasil, 2022.



O *corpus* resultante, formado após a transcrição e organização das entrevistas, foi composto por 12 textos divididos em 102 segmentos, dos quais 91 foram analisados pelo *Software* IRaMuTeQ equivalendo a um aproveitamento de 89,0% do *corpus*, o que é tido como satisfatório, considerando que a literatura assume como um bom índice o aproveitamento acima de 75,0% (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A disposição das classes revelou que o material sofreu partições resultando em sete Classes. Cada uma delas foi nomeada segundo o conteúdo que apresenta, representado pelos vocábulos, e agrupadas em três categorias (Quadro 02) buscando-se identificar a ideia central associada à mesma.

Figura 02: Disposição das categorias do estudo, após agrupamento das classes, referentes às entrevistas. Salvador, Bahia, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa.

No Dendrograma (Figura 01), é possível observar que este inicia a partir da classe 6, denominada “Suporte a família após a morte da pessoa idosa”, considerando todo o conteúdo léxico representativo desse grupo de palavras que traz os segmentos de texto processados pelo *Software*. Em seguida, temos a classe 4 denominada “Desconhecimento sobre a autonomia da pessoa idosa”, que assim como a classe 1, “Receio da judicialização pela família”, as quais são subdivisões da classe 2 “Desconhecimento X Medo” que corresponde aos novos segmentos do corpus.

Estas quatro classes interligadas foram reagrupadas de modo a emergir a categoria I **“Suporte à família, desconhecimento e medo da equipe e suas implicações no cuidado à pessoa idosa no fim da vida”**. Os segmentos de textos (ST) apresentados a seguir demonstram como as profissionais de saúde e as cuidadoras lidam com a experiência de cuidado à pessoa idosa no fim da vida marcado por ações de suporte à família ao mesmo tempo que demonstram desconhecimento quanto a autonomia da pessoa idosa e sentimento de medo frente à realidade posta da judicialização da saúde.

A gente que arruma tudo. Quando a família chega o corpo já está preparado. A família não participa desse preparo não [PS/E8].

[A família] chegando aqui eu explico tudo sobre as questões burocráticas, como chamar a funerária e ir ao cartório para emitir a certidão de óbito [PS/E12].

Quem comunica tudo a família é a Assistente Social, elas que falam tudo que aconteceu [C/E3].

Nós mesmo que fazemos o preparo do corpo [...] Quando a família chega já está tudo pronto [C/E4].

Se for para ser hospitalizado, tem que ser, se for fazer algum procedimento, tem que fazer [PS/E11].

Aqui não tem esse negócio de recusar [...] Na minha percepção se precisa fazer, tem que fazer mesmo, independente dele querer [PS/E9].

Esclarecer que ali é para a melhora dele, para o bem-estar dele. A gente fazendo isso está proporcionando a ele uma morte digna, um conforto [...] ele vai ficar mais tempo aqui e vivo. A Instituição é sempre pela vida, temos que tentar até o último momento. Se a gente permitir que o idoso recuse seria uma eutanásia e isso é crime no Brasil [PS/E12].

Tem que respeitar [...] se ela está consciente, lúcida, a gente tem que respeitar. É um direito dela não querer fazer. Ela tem que ter o direito de escolher. [PS/E10]

Se ele tiver alguma doença grave que ele não queira fazer aquele tratamento né a gente tem que cumprir direitinho e levar ele para poder fazer, mesmo se ele não quiser [C/E1].

Precisa ir sim, precisa ser tratado [...] mesmo sendo uma doença que não tem cura. Se ele fizer o tratamento, ele vai viver mais. A gente tem que preservar a vida [C/E6].

Eu acho que se ele não quer a gente deveria respeitar, a pessoa deveria poder escolher [C/E7].

A gente liga para o SAMU e eles vem. A gente sempre liga. Mesmo se o idoso tem uma doença grave e sem cura e sabendo que é irreversível [PS/E9].

O idoso vai parando e a gente chama [SAMU] para tentar reverter, porque a família questiona [...] então é melhor reanimar. A família, na maioria deles, quer que leve para o hospital. Mesmo sendo um cuidado paliativo a gente chama o SAMU e pede para remover para o hospital [PS/E11].

A família questiona [sobre a morte]. Então é melhor reanimar para eles não acharem que foi falta de assistência da instituição [C/E3].

Nunca ouvi falar sobre [Diretiva Antecipada de Vontade]. Aqui não tem isso. De quando eu trabalho aqui isso nunca aconteceu [PS/E9].

Desconheço esse termo [Diretiva Antecipada de Vontade]. Nunca me falaram nada não, nunca manifestaram nenhuma vontade, acho que eles nem sabem o que é esse termo [C/E4].

As classes 3 e 5, “Cuidados terapêuticos” e “Cuidados Técnicos”, respectivamente, aparecem interligadas entre si e dão origem a categoria II “**Cuidados para a promoção do conforto à pessoa idosa no fim da vida**” uma vez que apresentam vocábulos associados aos cuidados direcionados as questões de resposta a doença a exemplos da oxigenoterapia, monitoração hemodinâmica e administração de medicamentos e cuidados higiênicos, de alimentação e de relaxamento, os quais são prestados de modo concomitantes em prol de um conforto e dignidade ao processo de morrer e morte.

Quando vão debilitando, vão para a enfermaria para ter um cuidado mais avançado [C/E2].

Aqui tem uma enfermaria pra ficar mais próximo das técnicas, pra ter um cuidado mais de perto, mais completo se eles precisam de oxigênio pra respirar melhor, ficar mais confortável, lá tem [C/E3].

Lá [Enfermaria] tem oxímetro pra ver a saturação, tem oxigênio. Lá a medicação pode ser venosa [C/E5].

Agravando a gente vai trazendo mais para perto de nós, eles ficam em um local tranquilo, afastado de. Não é porque está no final da vida que vão ficar com falta de ar, com dor [PS/E11].

Levamos eles para a enfermaria para que eles fiquem mais próximos de nós, lá é mais calmo, a gente consegue dar uma assistência mais individual [...] lá tem oxigênio, eles ficam monitorizados, fazemos medicação de horário pra eles não sentirem dor [PS/E8].

A gente faz a higiene direitinho, limpa as partes íntimas direitinho, faz o banho no leito [C/E1].

A gente conversa dá uma maior atenção, é muito importante a gente estar sempre perto, presente, para que eles não partam se sentindo sozinhos, com tristeza [C/E3].

Damos banho, colocamos uma roupa diferente, colocamos perfume que eles adoram [...] faz uma massagem, que já dá um conforto e alivia a dor [C/E4].

Para eles o banho é mais delicado, a alimentação é diferente, é um cuidado mais especial. A gente conversa, coloca música para acalmar, assiste TV junto com ele. Tem que ter esse outro olhar, fazer do jeito deles [...] fazer uma comida que eles querem, vestir a roupa que eles querem, até maquiagem se elas pedem. Me pediu farinha um dia antes de partir e pediu pra comer de mão, eu deixei. A gente não pode negar essas coisas [C/E5].

Oferecendo o alimento direitinho, porque não pode deixar o bichinho sem se alimentar. Dá um banho, faz a limpeza dos olhos. Arruma tudo bonitinho pra deixar sempre um ambiente agradável [PS/E9].

A gente coloca colchão caixa de ovo, muda de decúbito, faz massagem de conforto, mantém sempre higienizado, alimenta com seringa aqueles que ainda deglutem. Eles têm direito a uma morte digna [PS/E11].

Por fim, a classe 7 “Acesso aos recursos espirituais”, deu origem a categoria III “**Cuidado espiritual à pessoa idosa no fim da vida**”, haja vista que as cuidadoras e as

profissionais da saúde demonstram, a partir dos segmentos de textos, seus esforços em promover condições para que a pessoa idosa assistida na ILPI tenha acesso aos recursos religiosos e espirituais.

Iam para a igreja católica aqui na frente. Os evangélicos também iam pra igreja, o carro ia levar. Com a pandemia eles não puderam mais sair. Então a gente coloca louvores, canta com eles, ora com eles [...] é muito importante para eles a oração nesse momento [de finitude], traz paz. Eles se sentem bem [C/E3].

Tem também a questão do espiritismo. Essas pessoas [líderes espirituais] vinham até aqui [C/E5].

Quem é católico ia para igreja aqui na frente, quem era evangélico o carro ia levar. Hoje nós oramos com eles no salão, no quarto. Quem não consegue ler a gente ler e bíblia para eles [...] essa questão da fé é muito importante para eles aqui principalmente no fim da vida [PS/E11].

Eles sempre ouvem louvores, oram com as cuidadoras, com as técnicas, assistem a missa na televisão. Leem a Bíblia, eles pedem e a gente dá a bíblia [PS/12].

Discussão

A equipe de profissionais da ILPI é formada apenas por mulheres, sendo uma exigência da instituição cenário do estudo. Embora o tempo médio de atuação das integrantes seja de três anos, configurando um vínculo considerado relativamente longo foi possível constatar um perfil de cuidadoras sem nenhum curso de formação na área gerontológica e/ou dos cuidados paliativos. Esta realidade talvez esteja atrelada a uma limitação de recursos pelas ILPIs que acabam não priorizando por profissionais formados para o cuidado gerontológico. Com relação a formação em cuidados paliativos, está ainda é incipiente no cenário brasileiro (COSTA; POLES; SILVA, 2016).

Assim como as cuidadoras, as profissionais de saúde também não possuíam nenhum curso de formação ou atualização na área de cuidados paliativos. A ILPI também não possuía protocolo de cuidados para as pessoas idosas em cuidados paliativos e/ou cuidados de fim de vida. Cabe salientar que lacunas na formação acadêmica e na atuação de profissionais que cuidam de pessoas idosas institucionalizadas, especialmente aquelas em cuidados paliativos, ainda é um obstáculo central na construção de boas práticas clínicas para essas pessoas que vivem em ILPIs.

Neste sentido, a Organização Panamericana de Saúde e Organização Mundial de Saúde trazem no documento “Década do Envelhecimento Saudável 2020-2030”, ações globais que devem ser desenvolvidas pelo governo, profissionais e demais setores da sociedade civil, com vistas a melhorar a vida das pessoas idosas. Dentre elas destacam-se: garantir cuidados contínuos voltados à pessoa idosa, incluindo a promoção e a prestação de cuidados preventivos, de reabilitação, cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida, bem

como cuidados especializados e de longo prazo; promover o desenvolvimento da capacidade da força de trabalho atual e futura capaz de assegurar cuidados de saúde integrados para a população idosa; garantir que cuidadores formais e informais recebam o apoio e o treinamento necessários para cuidados de longa duração (OPAS, 2020).

A falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com pacientes em terminalidade, muitas vezes, leva a uma prática de cuidados que assegura a existência prolongada da vida e negligencia uma compreensão aprofundada da morte enquanto processo natural inerente ao ser humano. Diante disso, uma formação adequada voltada para o processo de morrer e a morte, prepara e habilita os profissionais de saúde para identificar sinais e sintomas que levem o doente ao desconforto e sofrimento, intervindo precocemente e promovendo o alívio da dor e de outros sintomas estressantes, integrando aos seus cuidados aspectos psicossociais e espirituais, proporcionando que as pessoas idosas desfrutem de seus direitos humanos básicos e vivam com dignidade.

A convivência com o morrer e a morte faz parte do cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde e de cuidadores de pessoas idosas que residem em Instituições de Longa Permanência especialmente pelos residentes serem, em sua grande maioria, idosos em condição de fragilidade, com diagnóstico de doenças progressivas, degenerativas, sem possibilidade de cura e com prognóstico reservado.

Concebida como a parada das funções vitais, a morte é um processo natural da vida e ainda que seja inerente ao ser humano, contracenar com ela, para muitos, ainda é uma experiência difícil vivenciada tanto pelos familiares da pessoa que morreu quanto por toda a equipe multidisciplinar que prestou os cuidados durante o processo de morrer até a morte (CREPALDI et al., 2020).

Por ser um momento único que merece uma atenção respeitosa e ética, por parte dos trabalhadores da ILPI, à pessoa que faleceu e seus familiares, deve-se levar em consideração os valores humanos, as singularidades e diversidades culturais para com os rituais de preparo do corpo pós-morte e de despedida por parte dos familiares e pessoas próximas, uma vez que tais práticas podem interferir no processo de luto, tornando-o algumas vezes num luto complicado.

Neste estudo, as falas das profissionais de saúde e cuidadoras evidenciaram que o preparo do corpo pós-morte acontece logo após o óbito e os familiares não participam deste momento. Quando a família chega à Instituição, o corpo já foi preparado pelas cuidadoras e técnicas de enfermagem.

Essa prática nos leva a refletir acerca do despreparo da equipe de enfermagem para com esse momento, mesmo sabendo que na literatura do campo da enfermagem, mais especificamente na Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC) é possível identificar a intervenção “cuidados pós-morte” que descreve dentre as atividades as atribuições da equipe de enfermagem, o oferecimento de cuidados físicos com o corpo de paciente que morreu e apoio à família, diante da visão do corpo, respondendo a questionamentos e esclarecendo sobre a transferência para o necrotério. Estes cuidados devem ser realizados conforme protocolo ou rotina estabelecida pela instituição de saúde e em consonância com os princípios éticos e legais que norteiam os cuidados profissionais de Enfermagem (BULECHEK; BUTCHER; DOCHTERMAN, 2016, p. 533).

Ainda sobre o papel desempenhado pela equipe de enfermagem diante da morte do idoso, estudo traz que os profissionais desempenham um importante papel de apoio aos familiares diante do processo de adoecimento e de morte. Dada a constatação do óbito pelo médico, a Enfermeira tem competência para realizar a comunicação do ocorrido aos familiares atribuição esta que deve ser balizada por um protocolo institucional (FERNANDES; IGLESIAS; AVELAR, 2009).

Estudos sobre morte e morrer demonstram que os profissionais, de qualquer categoria, devem promover apoio aos familiares do paciente que acabou de falecer através de atitudes simples como respeitar seu momento de lidar com a dor da perda deixando-os a sós com aquele que acabou de partir, respeitando o momento singular de cada sujeito em sua despedida de acordo com seus valores culturais e suas crenças espirituais desde o processo de finitude até o preparo do corpo (PRADO et al., 2017; CREPALDI, 2020).

Estudo realizado com enfermeiro e técnicos de enfermagem de um hospital público de Minas Gerais sobre a ética e o respeito ao preparo do corpo após a morte, concluiu que a família deve participar mais desse momento, se assim desejar, lhe sendo permitida a realização de práticas culturais e religiosas socialmente prescritas de manejo e permanência durante algum tempo próximo ao corpo para despedida (SANTANA, et al., 2011). Prática que nos parece uma realidade ainda distante no contexto da ILPI e que requer uma reflexão no sentido de promover uma mudança de paradigmas quanto ao preparo com o corpo e a preocupação da equipe para com o luto da família.

Nesse sentido, no que se refere à comunicação da morte da pessoa idosa, na ILPI pesquisada, a Assistente Social é a profissional que costuma conversar com os familiares sobre o ocorrido, orientando também sobre as questões burocráticas necessárias para o

sepultamento o que tem fundamento nas subcategorias da TFVP que traz dentro as suas dimensões a importância da participação da família nos cuidados pós-morte da pessoa de modo a contribuir para um processo de luto normal a ser vivenciado pelo familiar. Essa prática reforça a relevância de tratar das indagações e preocupações dos familiares e de pessoas próximas, bem como da importância de orientá-los sobre as questões práticas relacionadas à morte do paciente (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

Diante da morte os familiares se veem envolvidos em preocupações, inquietações, ansiedade e medo. O acolhimento e a comunicação compõem a base dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, e se constituem como uma terapêutica especial com vistas a promover o conforto e a paz nesse momento tão difícil. Isto inclui os componentes da comunicação não verbal como a atenção, o ficar ao lado em silêncio, transmitindo segurança e alívio para o familiar já que nem todos são capazes de expressar suas dores e aflições (ANDRADE et al., 2019).

A comunicação é uma ferramenta importante e essencial no âmbito dos cuidados de fim de vida, uma vez que visa tornar mais claro os momentos e processos vivenciados seja pelo paciente ou família, o mais natural possível e menos sofrido, como por exemplo, ao estimular o paciente e seus familiares a verbalizarem seus anseios, preocupações e dúvidas, isso favorece a criação de um vínculo que serve de base para o relacionamento interpessoal, trazendo maior tranquilidade e confiança, além de proporcionar bem-estar e alívio do sofrimento (ANDRADE et al., 2019).

Conforme destaca os conceitos da TFVP, estar em paz refere-se a proporcionar uma maior tranquilidade nos aspectos físicos, emocionais e espirituais (RULAND e MOORE, 1998; 2011). Para isso, as ações dos profissionais da saúde devem estar voltadas para diminuir as angústias, proporcionando uma atmosfera de serenidade, calma, harmonia e contentamento. Essa abordagem de cuidado pautada nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos, que visam ajudar a família e os cuidadores a enfrentarem a morte do seu ente e seu processo de luto (IAHPC, 2018).

Outro aspecto que surge na primeira categoria está relacionado ao não respeito à autonomia, quando mesmo diante de uma doença com prognóstico reservado, sem possibilidade de cura, a pessoa idosa é submetida a tratamentos e intervenções quando há um agravamento da condição clínica de saúde ainda que expresse o desejo de não querer.

As falas retratam a falta de preparo da maioria das profissionais de saúde e das cuidadoras, em lidar com as questões relacionadas à finitude, quando trazem que a

hospitalização, a submissão a tratamentos e intervenções indesejadas seriam para a melhora do paciente proporcionando a ele uma morte digna e um conforto, violando assim o princípio bioético da autonomia. Tais atitudes demonstram uma prática de cuidado que vai de encontro a perspectiva de cuidado assumida pela TFVP e os princípios filosóficos dos cuidados paliativos.

Percebe-se também que o não respeito à autonomia da pessoa idosa, perpassa pela carência de qualificação destas trabalhadoras para atuar baseadas nos princípios que norteiam os cuidados paliativos, pela dificuldade em lidar com a morte, além do receio da equipe da ILPI em ser judicializada pela família. Somado a isso, há um desconhecimento tanto das profissionais quanto das cuidadoras e dos residentes sobre o documento Diretiva Antecipada de Vontade.

Por outro lado, emergem falas a exemplo de “temos que respeitar” e o “idoso tem direito de escolher” o que nos remete a ideia de que existe uma consideração com relação a tomada de decisão da pessoa idosa em escolher a recusa do tratamento explicitando a importância de respeitar a vontade, a singularidade e a autonomia do paciente, entendendo-o como um ser humano parte de um meio social. Da Teoria do Final de Vida Pacífico, é possível inferir que o respeito às vontades expressas pelo paciente garante a ele, além de tranquilidade, a percepção de sentir-se em paz, quando seus desejos são cumpridos.

A prática dos cuidados em fim de vida, como parte dos CP, para pacientes com doença terminal deve ter por base o respeito ao princípio da autonomia, que estabelece a liberdade de escolha do paciente em consentir ou recusar ser submetido a procedimentos médico-hospitalares (MEDEIROS, et al., 2020). Muitas vezes, esse princípio é cerceado quando a equipe cuidadora assume uma atitude paternalista.

Historicamente, nas relações de cuidado em saúde, tem prevalecido a postura paternalista dos profissionais e cuidadores das pessoas idosas, por entenderem que estas são incapazes de decidir de forma sensata sobre sua saúde. Nessa concepção, as decisões são unilaterais e somente os profissionais e cuidadores decidem a respeito do que é melhor para o paciente, julgando beneficiá-lo, afetando um dos princípios bioéticos, que é o respeito à autonomia (FURTADO; VELOSO; GALDINO, 2021).

Estudos sobre cuidados paliativos e envelhecimento trazem que a autonomia da pessoa idosa deve ser respeitada, levando-se em consideração que as decisões tomadas devem ter como base os princípios e valores pessoais (MAINGUÉ et al., 2020; FURTADO, VELOSO, GALDINO, 2021). Neste sentido, a promoção da autonomia garante o direito da

pessoa idosa à sua autodeterminação, mantendo sua dignidade e liberdade de escolha ao passo que evita práticas paternalistas que violem o pleno exercício de manifestação dos seus desejos. Ao negar esse princípio, a equipe de saúde tende a aumentar significativamente a visão errônea de que o paciente idoso é incapaz de participar das decisões quanto ao seu próprio cuidado (PARANHO; ALBUQUERQUE, 2018).

De acordo com os pressupostos da TFVP, a experiência de dignidade e respeito se trata da valorização do paciente com uma doença terminal como ser humano, que deve ter suas necessidades e vontades atendidas, sendo incluído na tomada de decisão sobre seu cuidado, além de ser tratado com dignidade e empatia (RULAND; MOORE, 1998; 2011). Apesar de não trazer um conceito claro sobre o termo dignidade, a teoria relaciona a definição desse construto ao direito que as pessoas possuem de decidir sobre seus próprios objetivos, ou seja, a autonomia pessoal (ZACCARA, et al., 2017).

Para Chochinov (2002, p. 2254), estudioso sobre a dignidade de pessoas em cuidados paliativos, a dignidade é definida como "a qualidade ou estado de ser digno, honrado ou estimado". Qualidade ou estado no qual o doente atribui o seu significado de ser merecedor ou de receber benefícios que incluem um cuidado de qualidade, conforto básico, considerações sobre a alma e o espírito (SILVA, 2014).

A pessoa idosa, mesmo em situação de terminalidade está viva e por isso é dotada de anseios, vontades e planos, os quais devem ser levados em consideração, onde os profissionais de saúde e demais pessoas envolvidas no cuidado devem, inclusive, refletir sobre formas de realizá-los. Nesta perspectiva é importante que as preferências individuais dos pacientes sejam respeitadas, almejando a redução de conflitos éticos e morais entre eles, os cuidadores e profissionais de saúde, e o amparo aos familiares, que se desresponsabilizam de interferir em decisões de tratamento junto à equipe e a instituição, o que não correspondam aos desejos expressos pelos pacientes (ZACCARA, et al., 2020).

No âmbito da saúde, os profissionais são formados em uma concepção que visa à cura através de tratamentos interventivos e medicamentosos, com o objetivo de prolongar ou salvar a vida dos pacientes, tornando a morte um evento incômodo. Entendem a morte como geradora de insucesso, impotência e dor, tentando afastá-la a qualquer custo. Quando, apesar de todos os esforços, a morte acontece, o profissional se vê derrotado e “perdendo batalhas”.

Um estudo de revisão de literatura sobre as atitudes dos profissionais de enfermagem diante da morte evidenciou que a “morte e o morrer” são temas negligenciados nos cursos

de formação de nível técnico e superior. Isso contribui para a dificuldade dos profissionais em lidar com a finitude e repercute de forma negativa nas condutas frente ao cuidado ao paciente com doença terminal, que por vezes se tornam ações frias, distantes e tecnicistas (SANTOS; HORMANEZ, 2013). Nesta perspectiva se torna necessária à inclusão, nos currículos de formação dos profissionais de saúde, das disciplinas de Tanatologia e Cuidados Paliativos com o objetivo de preparar essas pessoas, sob seus cuidados, para promover uma morte digna e humanizada para aqueles que vivenciam o processo de morrer e morte.

A morte digna ou “boa morte” vem da ideia central de uma morte natural, que é iminente e inevitável e deve ocorrer a partir de medidas que visam o alívio da dor e do sofrimento, assegurando o conforto físico, psicossocial e espiritual, que em termos bioéticos é definida como Ortotanásia (CANO, et al., 2020). O paciente deve ter a oportunidade de escolher onde vivenciar seu processo de morrer e sua morte, seja no domicílio, na ILPI ou no hospital, desde que sejam respeitadas suas vontades e desejos, contando com o suporte da equipe de saúde.

Os conceitos e pressupostos da Teoria do Final de Vida Pacífico têm por base os princípios filosóficos dos Cuidados Paliativos. Seus pressupostos teóricos trazem que o foco principal dos cuidados da equipe de enfermagem não está apenas na última instância do processo do morrer, mas nas ações que visam proporcionar a pessoa doente um viver pacífico e significativo nos últimos momentos que lhe resta, aliviando os medos e anseios reais ou percebidos tanto para ele quanto para sua família e para pessoas próximas e importantes (ZACCARA et al., 2020).

Para os cuidados paliativos, a postura dos profissionais e cuidadores deve ser sempre a do cuidado ativo e integral, que entende a morte como um processo natural e inevitável, respeitando os limites da pessoa diante da doença, sem exercer a obstinação terapêutica marcada por tratamentos inúteis e terapias fúteis que prolongam a vida e o sofrimento do paciente, entendida como a prática da distanásia (CANO et al., 2020).

Na ILPI cenário desta pesquisa, uma das profissionais participante das entrevistas deixa claro o seu desconhecimento sobre os princípios bioéticos, ao afirmar que numa situação na qual a equipe venha permitir que a pessoa idosa em CP recuse determinado tratamento ou sua transferência para uma unidade hospitalar, preferindo morrer na própria ILPI, esta equipe estaria praticando a eutanásia, o que remete ao entendimento distorcido sobre o que é essa prática.

A Eutanásia, na atualidade compreendida como a abreviação intencional da vida a fim de aliviar o sofrimento do doente na iminência de morte (CANO et al., 2020) não pode ser confundida com a Ortotanásia. No entanto, estes termos ainda estão distantes de serem compreendidos na sua totalidade e complexidade tanto pelos profissionais de saúde e cuidadores, quanto por familiares de pacientes em CP. A singularidade de cada indivíduo formada pelas diversas posições culturais, religiosas, éticas, morais e legais chocam-se com o desconhecimento sobre o tema e remetendo a um sentimento de medo de que a respeitar a autonomia do paciente, estejam praticando algo errado e isso leve os familiares a judicialização da instituição, na pseudo ideia de que devem assegurar que o paciente seja submetido a todo ou quaisquer tratamentos mesmo contra sua vontade.

A ortotanásia enquanto um termo que se refere ao conceito de morte digna, ou seja, trata-se do sinônimo de morte natural, deve ser assumida como uma prática apropriada para os cuidados de pacientes que se encontram em final de vida, apesar de ter sido questionada e com isso gerado muitas discussões no âmbito jurídico, contribuindo para que os profissionais de saúde tenham o receio de tomá-la como decisão a ser tomada no seu exercício profissional (CANO et al., 2020).

Para consolidar a ortotanásia como manifestação da autonomia da vontade do paciente em CP, a Resolução CFM nº 1995/2012 veio a tratar de um documento legal que pode contribuir para dirimir dúvidas e respaldar o profissional médico, que é a Diretiva Antecipada de Vontade a qual consiste num documento de manifestação de vontade de uma paciente com doença terminal em escolher com antecedência as terapias que deseja ou não se submeter caso se encontre impossibilitado de manifestar livremente seus desejos se por acaso sofrer de uma condição incurável e não possa responder por si, ou ainda em estado vegetativo permanente (CFM, 2012).

Os cuidados paliativos aos pacientes idosos em terminalidade de vida exige uma equipe de profissionais que se caracteriza pela multidisciplinaridade, formação e atualização profissional, com uma perspectiva voltada para a atuação interdisciplinar. Seja na ILPI ou na unidade hospitalar, os profissionais de saúde e cuidadores devem discutir a forma mais adequada de atender ao paciente e sua família, atentando-se para as especificidades e complexidades das necessidades identificadas de acordo os princípios e valores da pessoa idosa que vivencia o processo de morrer e não somente pela gravidade do prognóstico.

Atender às demandas individuais, promovendo conforto, sendo atencioso com as necessidades e desejos dos pacientes e controlando a dor, são alguns dos conceitos elencados

pela TFVP para que o doente tenha uma morte digna e pacífica. Na categoria II, os resultados apontam que os cuidados desenvolvidos na ILPI são realizadas com o intuito de promover o conforto, alívio da dor, assim como atender aos últimos desejos daquelas que se encontram em situação de terminalidade, proporcionando um cuidado integral ao paciente conforme traz os princípios filosóficos dos CP e os conceitos propostos pela Teoria do Final de Vida Pacífico nas categorias não sentir dor, sentir-se confortável e experiência de dignidade de respeito.

Assim, foi possível observar que as pessoas idosas são transferidas para uma unidade dentro da ILPI denominada como enfermaria, caracterizada pela equipe como um ambiente calmo, longe do barulho e da iluminação excessiva, onde ficam sob os cuidados da equipe de enfermagem. Na enfermaria, o manejo dos sintomas é realizado, quando necessário, através da administração de oxigênio para alívio do desconforto respiratório, de medicação por via parenteral para controle da dor, além de técnicas não farmacológicas que incluem massagem de conforto e mudança de posição.

Além dos cuidados já mencionados, as cuidadoras e profissionais relatam a manutenção da higiene, da alimentação de acordo com o desejo do idoso, o estar sempre perto para que não se sintam sozinhos e o uso da música como terapia, práticas assistenciais que não estão padronizadas em protocolos, mas que proporcionam relaxamento, conforto e bem-estar possibilitando assim contribuir para a promoção de um fim de vida pacífico. Percebe-se que nesta pesquisa as participantes trazem relatos sobre sua rotina de trabalho, e cada profissional desenvolve um papel diferente frente ao cuidado da pessoa idosa. No entanto, todas trabalham em prol de objetivo em comum que é proporcionar conforto e bem-estar ao doente corroborando com os conceitos da TFVP.

Estudo sobre cuidados paliativos realizado em uma ILPI de Belo Horizonte, Minas Gerais, demonstrou que a promoção do conforto significa alívio de desconfortos físicos, incluindo controle da dor através de terapias farmacológicas e não farmacológicas (massagem de conforto, mudança de decúbito, banhos com água morna), além de oferta de suporte social e emocional à pessoa e família, assim como adequação da alimentação de acordo com a preferência do residente, garantia de medidas de higiene, mudança de decúbito e prevenção de lesões na pele (OLIVEIRA; TIZZONI; TORRS, 2019).

Na Teoria de Final de Vida Pacífico, não sentir dor foi definido como a experiência de pacientes de não relatar dor com base num cuidado integral e proativo (RULAND; MOORE, 1998; 2011). Estudo reflexivo sobre cuidados paliativos em ILPI e a TFVP

abordou que a avaliação da dor deve ser realizada pela equipe de enfermagem, que por meio de uma avaliação diária identificam o tipo e a intensidade da dor, implementando terapias farmacológicas (mediante protocolo da instituição) e medidas não farmacológicas como: aplicação de calor ou frio; alinhamento corporal com uso de coxins para aliar a pressão nas articulações; controle dos estímulos ambientais que podem potencializar a dor, exercícios de relaxamento (MENEZES; SILVA; SILVA, 2020). Vale salientar que para aqueles idosos com déficits cognitivos que não expressaram a dor verbalmente é preciso considerar a manifestação dos sinais não verbais de dor que podem ser expressos por sinais como: dentes cerrados, fáceis de dor, postura curvada e gemidos (ELIOPOULOS, 2019). O alívio da dor, da angústia respiratória, assim como evitar a realização de procedimentos invasivos que não modificarão o curso da doença são medidas capazes de reduzir desconfortos diante da terminalidade (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

Para tanto, a equipe de enfermagem precisa assimilar e entende o conforto como um fenômeno multidimensional (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015), sendo a multidimensionalidade um conceito também expressado na definição de Katherine Kolcaba que traz o conforto como sendo “a satisfação das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência, nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental” (KOLCABA, 2003). Inclusive a Teoria do Conforto é um dos elementos basilares da TFVP, quando as autoras trazem que a experiência de conforto deve ser compreendida como tudo o que torna a vida fácil e agradável (RULAND; MOORE, 1998; 2011). Nesse sentido, o alívio de todo tipo de desconforto deve ser prioridade no cuidado daqueles que estão em situação de terminalidade.

As práticas de higiene e conforto devem fazer parte das intervenções da equipe de enfermagem para o cuidado a pessoa idosa em palição na ILPI. São consideradas boas práticas a adoção de medidas como: estimular o relaxamento através de música ou diálogo; promover massagem de conforto e higiene corporal; posicionar o doente de forma confortável na cama; manter o ambiente arejado, limpo, livre de ruídos, odores ou iluminação excessiva (MENEZES; SILVA; SILVA, 2020).

Ademais, cabe destacar que o conforto não é alcançado somente pela realização de técnicas, mas também através do estabelecimento de relações gentis, cordiais e compassivas entre a equipe, o doente e família, que expressam tranquilidade e compreensão. Nesta perspectiva, Menezes (2019) traz que ao dedicar um pouco mais de atenção aquele idoso em situação de finitude, ficar ao lado, olhar nos olhos, conversar, proferir palavras de consolo,

ou até fazer companhia em silêncio, se configuram como sutilezas da presença do profissional que favorecem o conforto do doente.

Quando se discute sobre cuidados paliativos, os cuidados referentes à higiene passam a requerer uma atenção cada vez maior para a equipe de saúde, uma vez que à medida que a doença avança, o doente vai ficando dependente para as atividades do autocuidado, comprometendo sua autonomia e dignidade. Diante disso, respeitar o corpo preservando a sua imagem, eliminando odores, prevenindo o surgimento de lesões se configuram como formas de cuidar da dor e do sofrimento e assim, promover conforto, o que é fundamental para o resgate da dignidade da pessoa que experiencia a terminalidade (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

No que se refere ao cuidado espiritual à pessoa idosa no fim da vida, representado pela categoria III, é possível compreender que a espiritualidade auxilia os pacientes em terminalidade proporcionando paz. Para as participantes é muito importante que os residentes tenham acesso aos recursos espirituais e elas empregam esforços para que isso se concretize ainda que no ambiente da ILPI.

Para atender as necessidades da dimensão espiritual e da religiosidade dos residentes, as cuidadoras e profissionais de saúde empregam estratégias como a oração em conjunto, a leitura da bíblia, a escuta de louvores e músicas religiosas, assistir a missa pela televisão, respeitando a individualidade e religião de cada pessoa no âmbito da doutrina espírita, da religião católica e da evangélica.

Considerando o contexto da pandemia vale destacar que antes do cenário da COVID-19, os residentes recebiam visitas de padres, pastores e líderes do espiritismo na ILPI, além de se deslocarem para as igrejas como mencionado nas falas das colaboradoras. Com as restrições impostas pela pandemia, tanto as visitas quanto a ida aos templos religiosos foram suspensas devido ao isolamento recomendado às pessoas idosas por integrarem um dos grupos mais vulneráveis ao Sars-CoV-2.

Para as autoras da Teoria do Final de Vida Pacífico, estar em paz envolve a sensação de calma, harmonia e contentamento, proporcionando tranquilidade também nos aspectos espirituais. A experiência de paz está relacionada a um estado no qual o doente, os familiares e pessoas próximas mantêm a esperança e o sentido da vida; recebem suporte emocional, são inspirados a ter confiança, além de orientações e esclarecimentos quanto às questões práticas e econômicas relacionadas à chegada do paciente ao fim da vida (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

Zaccara e outros colaboradores (2020) realizaram uma análise e avaliação da TFVP discutem seus elementos e destacam que a “espiritualidade” se configura como uma dimensão importante na promoção da paz ao doente em fim de vida, uma vez que é compreendida como um elemento importante capaz de promover sensação de esperança, trazendo significado a vida e a doença, contribuindo para minimizar sentimentos negativos relacionados ao processo de finitude. A oração e o conhecimento da dimensão espiritual e da religiosidade são as principais necessidades existenciais dos pacientes que experienciam a finitude.

No cuidado em saúde é importante diferenciar o conceito de espiritualidade do de religiosidade. Religião é definida como um sistema de crenças e práticas de uma determinada comunidade, amparada por rituais e valores. Já a espiritualidade pode ou não estar relacionada à religião e é compreendida como um conjunto de aspectos, emoções e atitudes relacionadas a um sentido de vida (BENITES; NEME; SANTOS, 2017).

Sendo inerente ao ser humano, a espiritualidade pode servir de suporte para ajudar pessoas a enfrentar com mais tranquilidade e serenidade as situações de crise a encontrar um sentido para a vida (BENITES; NEME; SANTOS, 2017). No contexto dos Cuidados Paliativos, a espiritualidade se mostra significativa reduzindo o sofrimento, independentemente do estágio da doença, influenciando na maneira como os pacientes enfrentam os problemas de saúde, proporcionando bem-estar, especialmente para aqueles que se encontram diante da morte.

Em estudos sobre cuidados paliativos e espiritualidade, a avaliação e a atenção às necessidades espirituais dos pacientes foram identificadas como fatores importantes na promoção da qualidade de vida. Os aspectos espirituais, religiosos e existenciais dos doentes devem ser levados em consideração, nas práticas do cuidado, tornando-se princípios norteadores para pacientes e para suas famílias, no que tange a decisões difíceis sobre questões relacionadas a doenças que ameaçam a vida. Quando as questões espirituais não são abordadas, a qualidade de vida dos doentes em situação de terminalidade pode ser afetada (FERREIRA; IGLESIAS, 2019; BRANDÃO et al., 2021).

Compreender a espiritualidade como um recurso transcendental e terapêutico pode proporcionar condições que visam melhorar a qualidade de vida e promover alívio do sofrimento humano (BRANDÃO et al., 2021). Pesquisa realizada sobre a redução da ansiedade em pacientes com câncer evidenciou que a oração pode ser significativa para o estabelecimento dos sinais vitais, não só para pacientes com doenças crônicas ou terminais,

como também para pessoas saudáveis, quando observou que ao estimular a realização de preces em adultos saudáveis, constatou-se redução do ritmo respiratório e melhora dos parâmetros da função cardíaca. Nesta perspectiva, a oração foi vista como uma prática de saúde, que não necessita estar atrelada a alguma prática religiosa, podendo ser considerada ecumênica (CARVALHO, et al., 2014).

O campo da espiritualidade é parte dos conceitos basilares da filosofia dos Cuidados Paliativos. Ao abordar de forma abrangente a espiritualidade nos contextos religiosos e não religiosos, os Cuidados Paliativos promovem um cuidado integral ao doente e seus familiares, através de abordagens e intervenções desenvolvidas para permitir a expressão de crenças e práticas espirituais.

A morte digna e pacífica, definida nas cinco categorias da TFVP, deve ser uma prioridade para o planejamento do cuidado às pessoas que se encontram em situação de terminalidade nas ILPIs. Discussões acerca do prognóstico do idoso, a tomada de decisão entre os profissionais, o doente e família, assim como preparação da família para o processo de morrer e da morte do seu ente, devem fazer parte do plano de cuidados holísticos capaz de proporcionar um ambiente construtivo para um fim de vida digno.

Limitações do estudo

O estudo apresenta como limitações a investigação em apenas uma Instituição de Longa Permanência, condição resultante do cenário da pandemia que limitou a ida ao campo para coleta de dados quando foi suspensa pelos dirigentes de umas das ILPIs selecionadas. Assim como, a não aplicação da técnica da observação, pensada para verificar *in loco* como o cuidado à pessoa idosa ao fim da vida era desenvolvido pelas profissionais de saúde e pelas cuidadoras, na ILPI cenário do estudo, visto que no decorrer da pesquisa vivenciamos o isolamento social devido à pandemia da COVID-19.

Contribuições para a prática

Como contribuições para a prática, para os cuidados paliativos, para a gerontologia, o estudo oferece uma compressão de como são prestados os cuidados profissionais ao fim da vida das pessoas idosas que residem em Instituições de Longa Permanência, elencando os elementos necessários para o cuidado integral e holístico, ao doente e seus familiares, com vistas a promover uma morte digna para aquele que se encontra em situação de terminalidade.

Considerações finais

A pesquisa revelou que a equipe de saúde da Instituição de Longa Permanência cenário do estudo demonstra que as cuidadoras e profissionais de saúde demandam por conhecimento e formação técnica baseada em evidências sobre a temática cuidados paliativos, o que não lhes permite assegurar os cuidados as pessoas idosas em processo de morrer no que se refere em especial à preservação da autonomia e a preparação da família para o luto.

O conforto foi o conceito da TFVP que se destacou na percepção da equipe de cuidados, sendo promovido tanto pelas cuidadoras quanto pelas profissionais de saúde durante a prestação dos cuidados. As intervenções, como massagem, uso da música para promover relaxamento, controle da dor, manutenção da higiene, ambiente sem ruídos ou iluminação excessiva, são tidas como práticas que visam a promoção do conforto em sua multidimensionalidade.

À luz da TFVP, observa-se que o controle da dor e o conforto físico e espiritual foram as categorias mais presentes no que tange a prestação dos cuidados ~~profissionais~~ ao fim da vida às pessoas idosas na ILPI. No entanto, os resultados levantaram a necessidade de maior investimento na educação permanente da equipe de cuidados atuante na ILPI, para que possam prestar um cuidado tanto a pessoa idosa quanto a sua família nos moldes dos cuidados paliativos, especialmente no que se refere ao princípio bioético da autonomia e de uma comunicação e maior interação da família com o seu ente institucionalizado.

A não preservação da autonomia da pessoa é marcada por um desconhecimento e por um medo com relação ao processo de judicialização, no entanto, pensa-se que com uma capacitação da equipe e uma melhora na comunicação entre essa e a família, seja possível um cuidado mais digno e compassivo ao morrer e morte desses idosos.

Referências

ANDRADE, G.B; *et al.* Cuidados Paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. **Rev Fund Care Online**. v. 11, n. 3, p. 713-717, 2019.

BADILLO, T.D; *et al.* Função sensorial, cognitiva, capacidade de caminhar e funcionalidade de idosos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 28, 2020. Disponível em: 10.1590/1518-8345.3499.3282

BENITES, A.C; NEME, C.M.B; SANTOS, M.A. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Estudos de Psicologia** I.v.34, n.2, p. 269-279, 2017.

BRANDÃO, M.L. et al. Associação entre espiritualidade e qualidade de vida de mulheres com câncer de mama em tratamento radioterápico. **Rev Esc Enferm USP**. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0476>

BULECHEK, G.M; BUTCHER, H.K; DOCHTERMAN, J.M. **Classificação das Intervenções de Enfermagem – NIC**. Elsevier. ed. 6, p. 533, 2016.

CAMARANO, A. A.; BARBOSA, P. Instituições de Longa Permanência para Idoso no Brasil: do que está se falando?. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016

CAMARANO, A.A.; KANSO, S.; FERNANDES, D. Brasil envelhece antes e pós PNI. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016.

CAMARGO, B.V; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**. v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: **10.9788/TP2013.2-16**

CANO, C.W.A. *et al.* Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia. **Rev. Bioét.** v. 28, n. 2, 2020. Disponível em: 10.1590/1983-80422020282399

CARVALHO, C.C. et al. A efetividade da prece na redução da ansiedade em pacientes com câncer. **Rev Esc Enferm USP**. v. 48, n. 4, p. 683-689, 2014. Disponível em: 10.1590/S0080-623420140000400016

CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução 1.995, de 31 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

CHOCHINOV, H. M. Dignity-Conserving Care - A New Model for Palliative Care: helping the patient feel valued. **JAMA**, v.287, n.17, p. 2253-2260. 2002

CLOS, M. B.; GROSSI, P. K. Desafios para o cuidado digno em instituições de longa permanência. **Revista Bioética**, v. 24, n. 2, p. 395–411, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242140>. Acessado em: 26 de junho de 2020.

COSTA, A.P; POLES, K; SILVA, A.E. Palliative care education: experience of medical and nursing students. **Interface** (Botucatu). v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 2016.

CREPALDI, M.A; *et al.* Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estud. psicol.** 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>

DE PAULA, G.S; *et al.* A enfermagem frente ao processo de morte e morrer: uma reflexão em tempos de Coronavírus. **J. nurs. health.** 2020.

ELIOPOULOS, C. Enfermagem Gerontológica. Cuidados no Final da Vida. Porto Alegre: **Artmed.** 9ª Ed., p.514-527, 2019

FERREIRA, M. G; IGLESIAS, S. B. O. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? **Residência pediátrica.** 2019.

FURTADO, I.Q.C.G; VELOSO, I.S.C; GALDINO, C.S. Constituição do discurso da autonomia de idosos no cotidiano de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 24, n.3, 2021.

HUSKAMP, H. A.; KAUFMANN, C.; STEVENSON, D. G. The intersection of long-term care and end-of-life care. **Med. Care Res. Rev.** v. 69, n. 1, p. 3–44, 2012. DOI: 10.1177 / 1077558711418518

IAHPC. International Association for Hospice and Palliative Care. **Global consensus based palliative care definition.** [2018]. Houston, TX: The International Association for Hospice and palliative care. Disponível em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

KOLCABA, K.Y. Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. New York: **Springer.** p. 288, 2003.

LOUBÈRE, L; RATINAUD, P. **Documentation IRaMuTeQ 0.6 alpha 3 version 0.1.** 2014. Disponível em:
http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/documentation_19_02_2014.pdf

MAINGUÉ, P.C.P.M; *et al.* Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. **Rev. Bioét.** v. 28, n. 1, 2020.

MEDEIROS, M.O.S.F. et al. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. Ver bioét. v. 28, n.1, 2020. Disponível em: 10.1590/1983-80422020281375

MENEZES, T.M.O. Diagnósticos e intervenções de enfermagem relacionados à dimensão espiritual aplicados a idosos em cuidados paliativos. In: Alvarez AM, Caldas CP, Gonçalves LHT. Associação Brasileira de Enfermagem. **PROENF Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Idoso.** Ciclo 2. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2019. p. 77-105.

MENEZES, T.M.O; SILVA, V.M; SILVA, D.E.S. Cuidados paliativos em instituição de longa permanência frente à pandemia da covid-19: reflexões a partir da teoria do final de vida pacífico. In: Santana RF. Enfermagem gerontologica no cuidado do idoso em tempos da COVID 19. 2.ed.rev. Brasília, DF: **Editores ABEn;** 2020. p.29-34

OLIVEIRA, J.R; TIZZONI, J.S; TORRES, L.M. Cuidados paliativos: perspectiva de integralidade em instituição de longa permanência para idosos. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas.** v. 3, n. 2, p. 10-15, 2019.

ONU. Organização das Nações Unidas. First ever global atlas identifies unmet need for palliative care. Organização mundial de saúde, 2014. Disponível em: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/en/>.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. **Envelhecimento e saúde**. Brasília, 2020. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820. Acesso em: 26 de junho de 2020.

PARANHO, D.G.A.M; ALBUQUERQUE, A. A autonomia do paciente Idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. **Rev. Dir. Sanit.** v. 19, n. 1, p. 32-49, 2018.

POLISAITIS, A.E.G. **Cuidados pós-agudos: Como estão inseridas nas políticas de saúde brasileira as instituições de longa permanência para idosos (ILPIs) e as clínicas de retaguarda?** Fundação Getulio Vargas. Dissertação apresentada à Escola De Administração De Empresas de São Paulo. 2018.

POLTRONIERI, B.C; SOUZA, E.R; RIBEIRO, A.P. Violência no cuidado em instituições de longa permanência para idosos no Rio de Janeiro: percepções de gestores e profissionais. **Saúde Soc.** v.28, n.2, p.215-226, 2019. Disponível em: 10.1590/S0104-12902019180202

PRADO, R.T; LEITE, J.L; CASTRO, E.A.B; SILVA, L.J; SILVA, I.R. Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/morrer e às suas famílias. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 39, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0111>.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Teoria del final tranquilo de la vida. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y Teorías em enfermería**. 7. ed. Barcelona, Espanha. Elsevier, 2011.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. *Nursing Outlook*, v. 46, n. 4, 169-75, 1998. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0). Acesso em 26 de junho de 2020.

SANTANA, J.C.B; et al. Preparando o corpo: respeito e ética no momento do fim da vida. **Enfermagem Brasil.** v. 10, n.1, 2011.

SANTOS, M.A; Y HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. **Ciênc. Saúde Colet.** v. 18, n. 9, p. 2757-2768, 2013. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232013000900031&script=sci_arttext

SILVA, R. S. **Enfermagem em Cuidados Paliativos para um morrer com dignidade: Subconjunto Terminológico CIPE®**. 2014, 246 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

SILVA, R. S. *et al.* Nursing Team Actions From the Perspective of Families of Patients Under Palliative Care. **REME rev. min. Enferm.** v. 20, p. 1–9, 2016. Disponível em: 10.5935/1415-2762.20160053.

SILVA, R. S; PEREIRA, Á; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Esc. Anna Nery.** v. 19, n. 1, p. 40-46, 2015.

SIMÕES, A. S. L. End of life care in nursing homes. Systematic Literature Review. **Pensar Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 31–61, 2013. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf. Acesso em 26 de junho de 2020.

ZACCARA, A. A. L. *et al.* Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett. **Texto & contexto enferm.** v. 26, n. 4, p. 2–7, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>.

ZACCARA, A.A.L. *et al.* Contribuições da teoria final de vida pacífico para assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos. **R. pesq.: cuid. fundam. Online.** p. 1247-1252, 2020. Disponível em: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12. 9558.

ARTIGO 02

Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida

Manuela Bastos Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4073-5146>

Rudval Souza da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7991-8804>

RESUMO

Objetivo: Apresentar um modelo teórico de cuidados de enfermagem a pessoa idosa ao fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos. **Método:** Estudo de desenvolvimento teórico para elaboração de um modelo de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao final da vida, que combinou estratégias de dedução da Teoria do Final de Vida Pacífico com indução do estudo descritivo interpretativo de natureza clínico qualitativa e revisão de literatura sobre a temática. **Resultados:** o modelo teórico de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida apresenta nove enunciados teóricos e seus respectivos conceitos, seus metaparadigmas e pressupostos organizados de modo a relacionar seus elementos representativos, por meio de uma modelagem traduzida num infográfico. **Considerações finais:** Este estudo descreveu o desenvolvimento de um modelo de cuidados de enfermagem para pessoas idosas ao fim da vida que tem por finalidade contribuir para o aprimoramento do cuidado para essas pessoas em ILPI voltadas para a preservação da autonomia, dignidade e conforto diante da finitude.

Descritores: Cuidados paliativos; Instituição de longa permanência para idosos, Modelos Teóricos, Enfermagem.

Introdução

O Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida (MCPIFV) tem por propósito seu uso no âmbito das Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), que oriente a prática dos cuidados profissionais a essa população considerando um contexto institucional no qual contemple uma equipe de enfermagem. Este justifica-se pelo número crescente de pessoas idosas que apresentam doenças crônicas, incuráveis e em estágios avançados, que levam a uma agudização do processo de morrer e morte nestes espaços de cuidados.

No Brasil, observa-se como tendência nas ILPIs, uma atenção pautada no modelo biomédico, centrada na cura e reabilitação e mesmo nesta perspectiva, os cuidados são

implementados de modo ainda insuficientes. Estudos evidenciam que pessoas idosas em momentos finais da vida são hospitalizadas, submetidas às intervenções clínicas desnecessárias, uso de antibióticos e substâncias psicoativas, além de ser marcante o desconhecimento sobre diretiva antecipada de vontade, cenário este que contribui para o prolongamento do morrer e causa ainda mais sofrimento (NETO, 2013; SIMÕES, 2013).

Simões (2013), destacou ainda, que no último mês que antecede a morte, a maioria das pessoas idosas apresentaram sintomas não controlados. Diante disso, os seus cuidados merecem ser avaliados, repensados e contextualizados a fim de sistematizar as ações a serem desenvolvidas na práxis, visando a garantia do bem-estar, da autonomia, dignidade e conforto frente ao processo de morrer e na morte de pessoas idosas em situação de terminalidade. Para isso, o cuidador deve ter atitudes de escuta e empatia, direcionando as ações para o alívio da dor e do sofrimento relacionados a outros sintomas, nas dimensões físicas, sociais, emocionais e espirituais, contribuindo assim para que a pessoa idosa com uma doença terminal alcance uma morte pacífica.

No cenário brasileiro, os Modelos de Cuidados de Enfermagem ainda são pouco explorados na literatura e conseqüentemente nos cenários de pesquisas nesse campo, implicando em uma lacuna entre a ciência e as ações de cuidados de enfermagem desenvolvidas na prática, especialmente o que tange às pessoas idosas ao final da vida. Nesta perspectiva, a proposição para o desenvolvimento destes modelos torna-se necessária e representa uma base importante para o cuidado profissional de enfermagem, colaborando para a consolidação de conhecimentos, uma vez que a teorização do cuidado contribui para a sistematização das ações desenvolvidas pela equipe de enfermagem em sintonia com as reais necessidades das pessoas que estão sendo cuidadas, permitindo a estes profissionais a avaliação das ações desenvolvidas (ARRUDA; SILVA, 2019).

Estudo de reflexão sobre teorias norteadoras das práticas da equipe de enfermagem, com foco nos cuidados paliativos, evidenciou as teorias que mais se aproximam deste cuidado, a exemplo da Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger, Teoria Humanística de Paterson e Zderad, Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson, Teoria Ambientalista de Florence Nightingale, Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, Teoria do Tornar-se Humano de Rosemarie Rizzo Parse, Teoria das Necessidades Fundamentais de Virgínia Henderson e Teoria da Adaptação de Callista Roy (RIBEIRO; DALRI, 2022).

Destaca-se também o uso mais recente da Teoria do Final de Vida Pacífico, desenvolvida em 1998 pelas Enfermeiras Cornelia Ruland e Shiley Moore, em pesquisas e estudos de reflexão sobre cuidados paliativos e ao fim da vida (YILDIRIM, et al., 2017; DIAS, 2020; MENEZES, SILVA e SILVA, 2020; ZACCARA, et al., 2020; ANDRADE, et al., 2022).

Diante disso, compreendendo que os Modelos de Cuidado de Enfermagem são instrumentos e/ou tecnologias que contribuem para a sistematização das práticas no campo da Enfermagem e acreditando que é possível fortalecer os cuidados e preencher lacunas que dificultam o cuidado ao fim da vida para pessoas idosas residentes em ILPIs o presente estudo tem como objetivo apresentar um modelo teórico de cuidados de enfermagem a pessoa idosa ao fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos.

Método

Trata-se de um estudo de desenvolvimento teórico para elaboração de um modelo de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao final da vida. O modelo teórico foi construído de acordo com o método para o desenvolvimento de uma teoria de enfermagem, a saber: finalidade, conceitos e definições, enunciados teóricos, estrutura, pressupostos e modelo (MECWIN, 2016).

O modelo teórico proposto é do tipo descritivo e foi desenvolvido para ser aplicado em ILPI que dispõe de uma equipe de enfermagem composta por enfermeira e técnicas ou auxiliares de enfermagem que desempenham cuidados diretos às pessoas idosas ao final da vida.

O presente modelo combinou estratégias de dedução a partir da Teoria do Final de Vida Pacífico e do conceito de cuidados paliativos e seus princípios filosóficos adotado pela Organização Mundial da Saúde e Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (RADBRUCH et al., 2020) e da indução considerando estudo preliminar de revisão integrativa e os resultados do estudo descritivo interpretativo de natureza clínico qualitativa objeto da presente tese, apresentado na forma de artigo intitulado: Cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico.

A Teoria do Final de Vida Pacífico que contribuiu para a dedução tem como objeto a investigação da qualidade do processo de morrer dos pacientes com uma doença em fase terminal a partir da adoção de conceitos que direcionam ações para proporcionar um fim de vida digno, tais como: não sentir dor; experiência de conforto; experiência de

dignidade/respeito; estar em paz; e proximidade com pessoas importantes/pessoas que se preocupam (RULAND; MOORE, 1998; 2011).

O conceito de Cuidados Paliativos utilizado para nortear a construção do modelo teórico foi o mais recente, definido pela IAHPC, que define os CP como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. Tem por objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (RADBRUCH et al., 2020).

Com relação à indução, os resultados do estudo cuidado à pessoa idosa institucionalizada sob a ótica de um fim de vida pacífico, evidenciou que a equipe de enfermagem carece de conhecimento e formação técnica sobre os cuidados paliativos, além de não assegurarem às pessoas idosas ao final da vida, um cuidado no processo de morrer que garanta a preservação da autonomia destas, assim como a preparação da família para o luto.

A revisão integrativa da literatura buscou produções nos idiomas português, inglês e espanhol, publicadas nos últimos dez anos, de 2010 a 2020. Incluíram-se as bases de dados LILACS, BDNF, PUBMED, MEDLINE e Biblioteca SciELO. Utilizaram-se os descritores “Instituição de longa permanência para idoso”; “Idoso”; “Cuidados Paliativos” e “Enfermagem” e seus respectivos descritores em inglês: “Long-term care institution for older people”; “Aged”; “Paliative care” e “Nursing” conectados pelo operador booleano “and”. Foram excluídos os estudos duplicados e aqueles que não responderam à pergunta norteadora da revisão: Como são realizados os cuidados paliativos para pessoas idosas residentes na ILPI? Como produto da revisão, obteve-se 26 estudos entre artigos.

A técnica utilizada como estratégia de dedução-indução se deu a partir da busca na literatura de modo a embasar as definições dos enunciados teóricos, subdivididos em não relacionais e relacionais e respectivos conceitos, bem como dos metaparadigmas, assim como da estrutura do modelo teórico proposto resultando numa modelagem representada pelo infográfico apresentado nos resultados.

Os enunciados teóricos não relacionais, também chamados de enunciados de existência, alegam a existência do fenômeno ao qual se referem os conceitos principais. Os **enunciados teóricos relacionais** são aqueles que descrevem uma associação e/ou relação entre dois ou mais conceitos e estão ligados aos enunciados não relacionais (MECWIN, 2016). Os metaparadigmas, denominados como unidades centrais de enfermagem, se

configuram como conceitos relevantes e necessários para introdução do modelo teórico (FAWCETT, 2013).

Em seguida, foram delimitados os pressupostos teóricos de acordo com as evidências empíricas observadas pelos pesquisadores e com base nos metaparadigmas. Por fim, a modelagem teórica foi a última etapa a ser realizada, a qual produziu um modelo esquemático contendo os enunciados definidos, resultando em um infográfico representativo do Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida.

Resultados

Os enunciados teóricos, seus respectivos conceitos e os metaparadigmas para o Modelo Teórico de Cuidados de Enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida serão apresentados conforme sua categorização em relacionais e não relacionais e conceitos relativos apresentados no quadro a seguir:

Quadro 01: Enunciados teóricos e seus conceitos conforme o modelo de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida.

ENUNCIADOS NÃO RELACIONAIS	
DIGNIDADE	Reconhecimento, respeito, integridade e preservação dos valores pessoais (RULAND; MOORE, 2011).
CONFORTO	Ações que proporcionam sensação de bem-estar e relaxamento, tornando a vida mais fácil e agradável (RULAND; MOORE, 2011) nos contextos físico, espiritual, social e ambiental, tornando a vida mais fácil e agradável (KOLCABA, 2003).
ENUNCIADOS RELACIONAIS	
Preservar a autonomia	Respeitar a liberdade de escolha consciente, da pessoa idosa, em permitir ou recusar ser submetido a tratamentos e procedimentos terapêuticos (PARANHOS; ALBUQUERQUE, 2018).
Incluir a família	Proporcionar a presença da família e de pessoas importantes junto à pessoa idosa, entendendo a família como um conceito moderno marcado pelas relações de afeto, além do parentesco (RULAND, MOORE, 2011).
Cuidar do corpo	Realizar ações que promovam condições a pessoa idosa para sua alimentação, hidratação, higiene corporal, mudança de decúbito e posicionando de forma confortável (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).
Controlar sintomas	Prevenir, monitorar e aliviar o desconforto físico da pessoa idosa através do alívio da dor, do desconforto respiratório e de outros sintomas desagradáveis (ELIOPOULOS, 2019).
Abordagem Espiritual	Proporcionar à pessoa idosa acesso aos recursos espirituais como forma de promover a paz e a tranquilidade, contribuindo para minimizar os sentimentos e as emoções relacionadas ao processo de finitude (ZACCARA, et al., 2020).
Cuidar do ambiente	Manter o ambiente arejado, limpo, livre de odores, de ruídos e iluminação excessiva (NIGHTINGALE, 2010).
Conhecimento sobre cuidados paliativos	Participar de programas estruturados de educação, incorporados na formação de todos os profissionais envolvidos nos cuidados de saúde com vistas a melhorar a qualidade de vida da pessoa idosa que está em sofrimento intenso

	decorrente de uma doença grave, assim como de sua família, controlando sintomas desagradáveis e aliviando o sofrimento físico, emocional, social e espiritual (GAMOND; LARKIN; PAYNE, 2013).
--	--

Quadro 02: Metaparadigmas conforme o modelo de cuidados de enfermagem a pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida.

Pessoa	Idoso institucionalizado enquanto ser integrante de um meio social que deve ter sua autonomia e necessidades individuais respeitadas ao final da vida.
Enfermagem	Campo de cuidados de saúde cujos profissionais integram a equipe de saúde e são responsáveis pelos residentes institucionalizados com o papel de proporcionar o cuidado a partir de ações que promovam conforto e dignidade no processo de morrer em prol de uma morte pacífica.
Saúde	Estado de busca pelo alívio da dor e controle de sintomas com vistas a proporcionar conforto e dignidade durante o processo de morrer, na morte e luto da família.
Meio ambiente	Espaço físico da Instituição de Longa Permanência que seja calmo, arejado, livre de ruídos e de iluminação excessiva e que favoreça a presença de familiares e pessoas importantes à pessoa idosa.

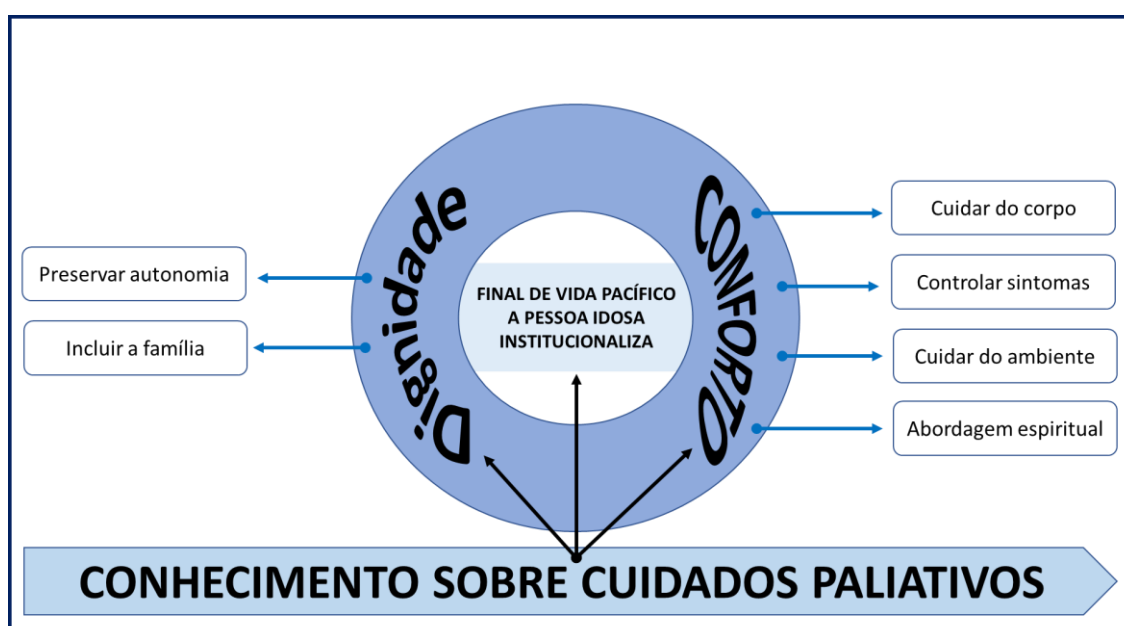
Pressupostos são notas tomadas verdadeiras sobre um fenômeno e embora não possam ser testados empiricamente, podem ser questionados filosoficamente (MECWIN, 2016). Para o (MCPIFV) foram elaborados sete pressupostos.

- Respeitar a autonomia da pessoa idosa incluindo-a nas decisões sobre seu cuidado e garantindo a liberdade de escolha em se submeter ou não a tratamentos e/ou procedimentos terapêuticos.
- Facilitar a participação da família e de pessoas importantes ao lado da pessoa idosa durante o processo de morrer, incluindo orientações sobre questões burocráticas após a morte e apoio na vivência do luto.
- Prevenir e monitorar o alívio da dor, do desconforto respiratório e de outros sintomas desagradáveis que causem sofrimento à pessoa idosa. Proporcionar ações que favoreçam o relaxamento e o bem-estar.
- Promover cuidados com o corpo físico que favoreça o bem-estar e garanta a dignidade, a exemplo da alimentação, hidratação, higiene corporal, cuidados com a pele, posicionamento confortável, assim como proporcionar ambiente limpo, calmo, livre de ruídos e iluminação excessiva.
- Proporcionar à pessoa idosa acesso aos recursos espirituais como forma de ajudá-las a enfrentar com mais tranquilidade e serenidade as situações de crise a encontrar um sentido para a vida contribuindo com suas experiências de estar em paz.

- Estabelecer um protocolo operacional padrão para subsidiar a equipe de enfermagem na abordagem dos cuidados paliativos as pessoas idosas que possuem doença sem cura e com prognóstico limitado.
- A falta de conhecimentos sobre princípios e práticas dos cuidados paliativos pode ser uma limitação no uso das ferramentas necessárias para prestar um cuidado profissional de enfermagem à pessoa idosa em fim de vida pautado na dignidade, respeito à autonomia e que promova alívio de sintomas desagradáveis, em especial a dor física, com vistas a proporcionar o conforto.

A implementação da etapa de modelagem tem como meta produzir representação visual do modelo teórico em construção ^(MECWIN, 2016). Assim, o modelo proposto elencou enunciados teóricos e seus respectivos conceitos que estão representando graficamente as relações entre os elementos necessários para o cuidado profissional de enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida (Figura 1).

Figura 01: Modelo de cuidados de enfermagem à pessoa idosa institucionalizada ao fim da vida.



Discussão

O Modelo de cuidados de enfermagem proposto tem como escopo uma abordagem de cuidar que vise promover um cuidado ao fim da vida a pessoas idosa institucionalizada, respeitando sua autonomia e promovendo ações e intervenções de enfermagem com vistas a preservação da dignidade e promoção do conforto para o alcance de uma morte pacífica. O Conteúdo do MCPIFV foi articulado por meio dos conceitos dos enunciados teóricos

(relacionais e não relacionais), metaparadigmas pressupostos, que de modo integrado possibilitam uma direção ao que pode ser percebido e/ou observado por meio de técnicas de avaliação e uma comunicação compassiva.

Assim, o Modelo de Cuidados de Enfermagem aqui descrito tem a finalidade de direcionar ações de cuidado capazes de proporcionar condições para um final de vida pacífico à pessoa idosa institucionalizada, embasado nos seguintes conceitos centrais: **Dignidade** – com preservação da autonomia e inclusão da família; **Conforto** – através do controle de sintomas, cuidado com o corpo, com o ambiente e uma abordagem espiritual. Nesta perspectiva, o cuidar em enfermagem deve ser realizado baseado em competências técnico-científicas, éticas e humanísticas que prezem por ações de cuidado direcionadas à pessoa e sua família na sua particularidade e integralidade (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

O conceito de **Dignidade** está relacionado ao reconhecimento, respeito, integridade e preservação dos valores pessoais de cada pessoa (RULAND; MOORE, 2011). Para isso a pessoa idosa deve ter sua autonomia respeitada, de modo que ela não seja exposta a nenhuma situação contra a sua vontade ou que viole seus valores e princípios, ainda que se encontre numa condição dependência ou déficit cognitivo (MENEZES; SILVA; SILVA, 2020).

Preservar a dignidade da pessoa idosa ao fim da vida implica em inclui-la nos momentos de tomada de decisão, assim como a sua família, sobre tratamento ou qualquer procedimento a que será submetida. Nesse sentido, a ILPI deve encorajar as pessoas idosas a construir o seu documento de Diretiva Antecipada de Vontade para que estas tenham suas vontades e demandas atendidas, permitindo assim que a pessoa idosa seja participativa no processo sobre seu cuidado. Cabe salientar, que independente do estado de consciência e/ou orientação, a pessoa idosa deve ser comunicada sobre tudo que está sendo feito com ela.

Uma Diretiva Antecipada de Vontade se caracteriza como um documento de manifestação pessoal onde a pessoa em cuidados paliativos pode escolher antecipadamente quais tratamentos deseja ou não se submeter, uma vez que a progressão da doença pode ocasionar déficit cognitivo que incapacite aquela pessoa a responder por si (CFM, 2012; COGO; LUNARDI, 2018).

Destaca-se também a importância de orientar a família e as pessoas importantes sobre a condição de terminalidade do idoso assim como os cuidados paliativos que estão sendo prestados. A equipe de enfermagem deve acolher a família com empatia e respeito, compartilhando decisões que estão sendo tomadas sobre o cuidado com seu ente

institucionalizado, esclarecendo que a submissão do idoso a tratamentos e procedimentos de saúde, que incluem hospitalização e medidas de ressuscitação cardiorrespiratória, não mudará o curso da doença, pelo contrário, contribuirá para o prolongamento do sofrimento e exacerbação dos processos distanásicos.

Ademais, a equipe de enfermagem deve inspirar confiança, assim como todos da equipe de saúde e proporcionar medidas que visem tranquilizar os familiares sobre o cuidado digno que o idoso está recebendo com o intuito de alcançar uma morte pacífica. Para isso, cabe uma comunicação verdadeira e empática, acolhendo o sofrimento e trabalhando o luto antecipatório (ANDRADE, et al., 2022).

A ILPI deve garantir condições par que a equipe possibilite a permanência dos familiares ao lado do idoso durante o processo de morrer e na morte, se for da vontade de ambos, sem restrição de horários. De preferência pessoas em situação de terminalidade devem estar em quartos individuais para facilitar as visitas favorecendo assim a proximidade com familiares e pessoas importantes, bem como oportunizar os momentos de despedidas. Outra ação importante a ser garantida pela ILPI diz respeito ao processo de luto dos familiares e pessoas próximas, onde deve ser permitido que estas pessoas participem, quando desejarem, do preparo do corpo assim como realizem rituais logo após a morte, de acordo com suas crenças culturais e religiosas. Por fim, devem orientar os familiares sobre questões burocráticas que envolvem a morte a exemplo de solicitar serviços funerários e documentações cartorárias.

O **Conforto** foi conceituado como a realização de ações que proporcionam sensação de bem-estar e relaxamento nos contextos físico, espiritual, social e ambiental, tornando a vida mais fácil e agradável (RULAND; MOORE, 2011; KOLCABA, 1991). Nos cuidados a pessoa idosa ao fim da vida o alívio de todo tipo de desconforto deve ser prioridade e as intervenções de enfermagem devem ser voltadas para: cuidados com o corpo, que incluem alimentação, higiene, cuidados com a pele, posicionamento confortável; controle de sintomas, alívio da dor, do desconforto respiratório e de outros sintomas desagradáveis; cuidados com o ambiente; acesso a recursos espirituais.

Oferecer alimentação de acordo com a preferência da pessoa idosa está relacionado a não somente satisfazer as necessidades básicas de nutrição, mas também as emoções do indivíduo que experimenta sensação de prazer e felicidade, induzida pela liberação de substâncias química pelo cérebro, quando ingere alimentos conforme sua vontade. Para pacientes em CP, as condutas nutricionais devem estar preocupadas com a individualidade

de cada pessoa e como a forma com a qual a comida pode proporcionar prazer e bem-estar e não somente com a adequação energética (LUCHESE; SILVEIRA, 2018).

Nos últimos dias de vida a dieta só é indicada para aqueles que desejam. Não há benefício clínico em manter aporte calórico, pois não se acelera o processo de morrer para aqueles que se mantêm em jejum. Destaca-se também que não há benefício em realizar passagem de sonda nasoenteral (SNE) para aquelas pessoas que não deglutem mais. Inclusive, para doentes que já possuem SNE, recomenda-se diminuir a administração da dieta ou até mesmo suspendê-la com o intuito de evitar sintomas como gastroparesia e náuseas que causam desconforto abdominal (HUI; DEV; BRUERA, 2015).

A manutenção da higiene e posicionamento adequado com mudança de decúbito, quando possível, são medidas de cuidados com o corpo que previnem ocorrências de lesões de pele e se configuram como cuidados para a promoção de uma boa morte. Assegurar a integridade da pele e livrar o corpo físico de odores e mau cheiro são ações realizadas pela equipe de enfermagem que evitam desconforto físico, emocional e social para a pessoa em processo de morrer e sua família (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

O curso natural da doença progressiva e sem cura conseqüentemente leva a completa dependência de cuidados e incapacidade das pessoas idosas em realizar atividades básicas de vida diária como banhar-se, uso do vaso sanitário, continência (controle de eliminações vesicais e intestinais). Essas mudanças provocadas pela dependência acarretam prejuízos na manutenção da higiene tanto do corpo físico quanto do ambiente, levando a pessoa idosa à ansiedade e uma troca nas funções sociais quando passam a necessitar de cuidados da equipe de saúde para realização nas atividades do autocuidado.

A higiene prejudicada leva a presença de odores desagradáveis que causam desconforto na pessoa idosa e a estigmatiza levando-a ao isolamento, a não receber visitas para poupar familiares e pessoas próximas, o que contribui para o aumento do sofrimento. Sentimentos de ansiedade e solidão, acompanhados da troca dos papéis sociais, denominam-se dor social (SILVA, et al, 2021).

Quando se discute sobre cuidados paliativos, os cuidados relacionados à higiene do corpo passam a ter uma dimensão maior visto que a proximidade da morte, para muitos pacientes, vem acompanhada da perda da autonomia e da independência (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015). Diante disso, a equipe de enfermagem das ILPIs, deve respeitar o corpo da pessoa idosa preservando a sua imagem, colocando a vestimenta de acordo com o desejo individual; manter o corpo livre de odores; promover hidratação da pele com

cremes, realizar massagem de conforto e mudança de decúbito, como medidas que auxiliam na prevenção do surgimento de lesões por pressão.

Nas últimas horas que antecedem a morte é comum aparecer uma lesão de pele em forma de pera ou borboleta, nominada de Úlcera Terminal de Kenedy. Nesse tipo de lesão, a perda da integridade da pele apresenta-se de forma rápida e progressiva, podendo ocorrer em menos de 24h e evoluindo para o estágio IV. Esse deterioramento da pele faz surgir odores extremamente incômodos que dificultam a aproximação dos familiares e pessoas queridas e favorecem o isolamento da pessoa idosa ao final da vida (CARVALHO; AMARAL, 2019).

Assim, os profissionais de enfermagem devem adotar uma abordagem de cuidados com a finalidade de ocultar os odores da lesão, a exemplo de coberturas capazes de eliminar esses odores e a exsudação. Esses cuidados se traduzem como forma de cuidar da dor e do sofrimento, de promover conforto e resgatar a dignidade daquele que está morrendo.

O manejo eficaz da dor, da angústia respiratória e de outros sintomas que surjam com a progressão da doença, reduz o desconforto físico, promovem o relaxamento e evita o estresse. A dor não controlada é um fator de estresse que leva a agitação, alteração do padrão do sono, exaustão e diminuição da qualidade de vida (SILVA, et al., 2019). A avaliação da dor deve ser realizada pela equipe de enfermagem das ILPIs, através da utilização de escalas de mensuração da dor assim como de sinais não verbais manifestados pelas pessoas idosas, especialmente aquelas com déficit cognitivo, a exemplo de inquietação no leito, fáceis de dor, postura fetal, dentes cerrados, gemidos (FALLER et al, 2016).

Para alívio da dor, o plano de cuidados de enfermagem deve incluir o emprego de medidas farmacológicas como administração de fármacos de horário conforme prescrição médica e mediante protocolo institucional e não farmacológicas como: aplicação de compressas quentes ou geladas, massagem de conforto, posicionamento adequado no leito com uso de coxins para alívio de pressões articulares, uso da música, além cuidados com ambiente para diminuir estímulos sensoriais que potencializam a dor (SILVA, et al., 2019; MENEZES; SILVA; SILVA, 2020).

Assim como a dor, o desconforto respiratório é um sintoma que também causa angústia à pessoa em situação de terminalidade. Para alívio do desconforto estudos trazem que a equipe de cuidados pode utilizar medidas farmacológicas, como opioides, e utilização de oxigenoterapia, esta última para aquelas com saturação inferior a 90% e medidas não farmacológicas a exemplo do posicionamento em decúbito ventral (prona) (CAMPBELL;

YRANDI; DOVE-MEDOWS, 2012; FRADE, et al., 2019; PARRY; GAUDARD; BARBOSA, 2020).

Destaca-se também, em pesquisas realizadas com pacientes em CP que apresentam dispneia, que a oxigenoterapia paliativista deve ser limitada aquelas pessoas que apresentam melhora da saturação com administração de oxigênio e/ou aquelas que apresentam alívio do desconforto com a administração de oxigênio. A oxigenoterapia paliativista deverá ser descontinuada na ausência de benefício clínico ou quando existem desvantagens para o doente (a exemplo de desconforto marcado com máscaras ou cânulas nasais e secreta de mucosas) que suplantem os benefícios (FRADE, et al., 2019).

Outra medida que traz conforto, elencada no modelo de cuidados proposto, é o cuidado com ambiente. A pessoa idosa em situação de terminalidade na ILPI deve repousar em quarto individual, de preferência, que garanta a privacidade, seja arejado e limpo, livre de odores, de ruídos e de iluminação excessiva.

O acesso a recursos espirituais também se caracteriza como uma ação de promoção para o conforto, quando proporcionam paz e tranquilidade a pessoa ao final da vida (ZACCARA, et al., 2020). Promover oração individual ou em conjunto, leitura da bíblia, escuta de louvores e músicas religiosas, assim como proporcionar que as pessoas idosas assistam a missa pela televisão, são estratégias que devem ser empregadas pela equipe de enfermagem da ILPI, sempre respeitando a individualidade e religião de cada pessoa no âmbito da doutrina espírita, da religião católica e da evangélica.

O conhecimento da dimensão espiritual se configura como uma dimensão importante na promoção da paz, para aquele que experiencia a finitude, trazendo esperança, significando a vida e a doença (ZACCARA, et al., 2020).

Por fim, destaca-se que o conforto não é alcançado somente pela realização dos cuidados, mas também quando o profissional de enfermagem dedica tempo e atenção àquela pessoa em situação de finitude, ficando ao seu lado, ouvindo, conversando, fazendo companhia ainda que muitas vezes numa postura de silêncio, como forma de estabelecer uma relação gentil, compassiva, fazendo com que aquele idoso se sinta querido e importante. Vale salientar que muitas pessoas idosas em ILPIs perderam seus vínculos familiares, não recebem mais visitas da família ou amigos ou não as possui mais, o que faz com que elas transformem as pessoas que as cuidam em pessoas de referências, significativas e importantes (MENEZES; SILVA; SILVA, 2020).

Os metaparadigmas foram definidos de acordo com os conceitos centrais da Enfermagem identificadas e nominados por Fawcett em 1978 como metaparadigmas e que incluem: pessoa, enfermagem, saúde e meio ambiente. Os pressupostos foram explicitados no modelo de cuidados como sendo ideias aceitas *a priori* e isentas da necessidade de testagem, sendo descritos e estruturados em relação aos conceitos metaparadigmáticos da enfermagem (FAWCETT, 2013).

No MCPIFV as associações entre os conceitos exprimem-se da seguinte forma: para que a pessoa idosa institucionalizada tenha um final de vida pacífico é necessário que a equipe de enfermagem busque por conhecimento sobre cuidados paliativos e assim possa proporcionar um cuidado profissional de enfermagem com vista ao conforto e dignidade durante o processo de morrer e na morte.

Ressalta-se que o modelo teórico aqui proposto precisa ser aplicado em Instituições de Longa Permanência que contemple na sua estrutura uma equipe de enfermagem atuante no cuidado direto à pessoa idosa.

Limitações do estudo

O estudo apresenta como limitações a não aplicação do Modelo Teórico proposto em Instituição de Longa Permanência para idosos que possua equipe de enfermagem para o cuidado as pessoas idosas que se encontrem em situação de terminalidade. Sugere-se assim que o MCPIFV seja aplicado nas ILPIs para que tenha sua aplicabilidade testada.

Contribuições para a prática

O presente estudo intenciona contribuir para aprimorar os cuidados de enfermagem no âmbito das ILPI pelo ineditismo em desenvolver um modelo de cuidados de enfermagem para as pessoas idosas em situação de terminalidade e seus familiares, pautado na preservação da autonomia e dignidade assim como na promoção do conforto durante o processo de morrer e na morte.

Considerações Finais

Este estudo descreveu o desenvolvimento de um modelo de cuidados de enfermagem para pessoas idosas ao fim da vida que tem por finalidade contribuir para o aprimoramento dos cuidados para essas pessoas em ILPI voltadas para a preservação da autonomia, dignidade e conforto diante da finitude. O processo de desenvolvimento do modelo de

cuidados, baseado na estratégia metodológica de dedução-indução, avançou da definição dos enunciados teóricos não relacionais e relacionais e seus respectivos conceitos, até a definição dos metaparadigmas e pressupostos, que guiarão as futuras aplicações e testagens do MCPFV.

Referências

- ANDRADE, C, G; et al. Cuidados paliativos e comunicação: uma reflexão à luz da Teoria do Final de Vida Pacífico. **Cogitare Enferm.** v.27, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>
- ARRUDA, C; SILVA, DMGV. **Modelo de cuidados de enfermagem às pessoas com Diabetes Mellitus hospitalizadas.** Porto Alegre:PLUS / Simplíssimo. ed. 1, 2019.
- CAMPBELL, M.L; YARANDI, H; DOVE-MEDOWS, E. Oxygen is nonbeneficial for most patients who are near death. **J Pain Symptom Manage.** v. 45, n. 3, p. 517-523, 2013 Disponível em: 10.1016/j.jpainsymman.2012.02.012.
- CARVALHO, E.S.S; AMARAL, J, B. Perda da integridade cutânea na pessoa em cuidados de fim de vida: Medidas de prevenção, proteção e controle dos danos. In. ELIOPOULOS, C. **Enfermagem Gerontológica. Cuidados no Final da Vida.** Porto Alegre: Artmed. ed. 9, p. 514-527, 2019.
- CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução **CFM nº 1.995/2012.** Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União. 2012; Seção I (170):269–70.
- COGO, S.B; LUNARDI, V.L. Diretivas antecipadas: Uma análise documental no contexto mundial. **Texto Contexto Enferm.** v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>
- DIAS, K.C.C.O. **Cuidados paliativos em oncologia: Assistência de enfermagem à crianças e familiares à luz da Teoria Final de Vida Pacífico.** Tese (doutorado). Universidade Federal da Paraíba. 2020.
- ELIOPOULOS, C. **Enfermagem Gerontológica. Cuidados no Final da Vida.** Porto Alegre: Artmed. ed. 9, p. 514-527, 2019.
- FALLER, J.W; ZILLY, A; MOURA, C.B; BRUSNICKI, P.H. Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em cuidados paliativos. **Cogitare Enferm.** v. 21, n. 2, p. 1-10, 2016.
- FAWCETT, J. Contemporary nursing knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories. 3ª ed. Philadelphia (US): F.A. **Davis Company.** 2013.

FRADE, L; CARREIRA, N; TOSATTO, V; MAROTE, S; GALRIÇA NETO, I. Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? **Medicina Interna**. 2019. Disponível em: <https://revista.spmi.pt> – DOI: 10.24950/rspm/Revisao/75/19/4/2019

GAMOND, C; LARKIN, P; PAYNE, S. Competências em Cuidados Paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação Cuidados Paliativos – Parte 1. **European Journal of Palliative Care**. v. 20, n. 2, p. 86-91.

HURLOW, A. Nutrition and hydration in palliative care. **Br J Hosp Med**. v. 80, n.2, p. 78-85, 2019.

KOLCABA, K.Y. Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. New York: **Springer**. p. 288, 2003.

LUCHESE, K.F.; SILVEIRA, I.C. Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. **CoDAS**. v 30, n 5, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182017215>.

MCEWEN, M; WILLS, E.M. **Bases Teóricas de Enfermagem**. Artmed. ed. 4, 2016.

MENEZES, T.M.O; SILVA, V.M; SILVA, D.E.S. Cuidados paliativos em instituição de longa permanência frente à pandemia da covid-19: reflexões a partir da teoria do final de vida pacífico. In: Santana RF. **Enfermagem gerontológica no cuidado do idoso em tempos da COVID 19**. 2.ed.rev. Brasília, DF: Editora ABEn; 2020. p.29-34

NETO, A. D. Ética Nas Decisões Sobre O Fim Da Vida – a Importância Dos Cuidados Paliativos. **Nascer e Crescer**, v. 22, n. 4, p. 252–256, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v22n4/v22n4a11.pdf>. Acesso em 26 de junho de 2020.

NIGHTINGALE, Florence. Notas sobre Enfermagem: um guia para cuidadores na atualidade. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010

PARANHOS, D.G.A.M; ALBUQUERQUE, A. A autonomia do paciente Idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. **Rev. Dir. Sanit**. v. 19, n. 1, p. 32-49, 2018

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, 2020. DOI <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.

RIBEIRO, B.M.S.S; DALRI, R.C.M.B. Teorias de enfermagem com foco nos cuidados paliativos. **J. nurs. health**. 2022;12(1):e2212121185. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/201185>

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Teoria del final tranquilo de la vida. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y Teorías em enfermería**. 7. ed. Barcelona, Espanha. Elsevier, 2011.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. **Nursing Outlook**, v. 46, n. 4, 169-75, 1998. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0). Acesso em 26 de junho de 2020.

SILVA, R.S. **Enfermagem em cuidados paliativos – Cuidando para uma boa morte**. Martinari. 2019.

SILVA, R.S; PEREIRA, A; MUSSI, F.C. Conforto para uma boa morte: Perspectivas de uma equipe de enfermagem intensivista. **Esc Anna Nery**. v. 19, n.1, p. 40-46, 2015.

SILVA, W.B.H; CÔRTEZ, E.M.P; SILVA, P.O; FERREIRA, M.A; MACHADO, P.R.F; SILVA, V.R.F; MARTA, C.B; Intervenções não farmacológicas no manejo da dor do paciente adulto em terapia intensiva. **Saúde coletiva**. v. 9, n. 51, 2019.

SIMÕES, A. S. L. End of life care in nursing homes. Systematic Literature Review. **Pensar Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 31–61, 2013. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf. Acesso em 26 de junho de 2020.

YILDIRIM, Y; DOYRU, B.V; MEHREKULA, Z; AYKAR, F.S. A Teoria do Fim da Vida Pacífico no Cuidado de Pacientes em Período Terminal. **Jornal de Ciências da Saúde da Universidade de Gumushane**. v. 6, n.3, p. 195-202, 2017.

ZACCARA, A.A.L; BATISTA, P.S.S; VASCONCELOS, M.F; et al. Contribuições da Teoria Final de Vida Pacífico para Assistência de Enfermagem ao Paciente Em Cuidados Paliativos. **Rev Fun Care Online**.2020. jan./dez.; 12:1247- 1252. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9558>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Refletir sobre a morte como uma condição da nossa existência é ampliar a consciência acerca da finitude, aproximando o nosso olhar enquanto profissionais da saúde às reais necessidades do doente, especialmente àqueles que se encontram em seus últimos dias e sua família. Cuidar no processo de morrer demanda ações de uma equipe de cuidados paliativos que seja voltada para promover dignidade e conforto ao doente, o que muitas vezes se configura como um importante desafio. Esse reconhecimento nos faz refletir e constatar a necessidade premente de que seja implementado o ensino de cuidados paliativos, a nível de conhecimento básicos, em todos os cursos de graduação na área da saúde, como também para todos os profissionais que cuidam daqueles que se encontram em situação de terminalidade, salientando a importância de atentar-se para as necessidades do paciente em todas as etapas da doença e da sua família.

Reconhecendo os propósitos dos princípios filosóficos dos cuidados paliativos direcionados para um cuidado multidimensional e abrangente, com foco no cuidado do familiar e cuidador, para além do cuidado com o doente, considera-se como favorável e relevante o uso da Teoria do Final de Vida Pacífico que já vem sendo utilizada como referencial teórico para diversas pesquisas na área da saúde.

O perfil das participantes foi caracterizado por mulheres com média de idade de 37,4 anos, com tempo de atuação na instituição superior a três anos. Das 12 colaboradoras entrevistadas, apenas quatro delas referiram possuir conhecimento informal sobre cuidados paliativos e reforçam que nunca tiveram uma formação/atualização em CP.

A pesquisa revelou que a equipe de saúde da Instituição de Longa Permanência, cenário do estudo, demonstra que as cuidadoras e profissionais de saúde demandam por conhecimento e formação técnica baseada em evidências sobre a temática cuidados paliativos, de modo que possa lhes permite assegurar os cuidados as pessoas idosas em processo de morrer no que se refere em especial à preservação da autonomia e a preparação da família para o luto.

O conforto foi o conceito da TFVP que se destacou na percepção da equipe de cuidados, sendo promovido tanto pelas cuidadoras quanto pelas profissionais de saúde durante a prestação dos cuidados. As intervenções, como massagem, uso da música para

promover relaxamento, controle da dor, manutenção da higiene, ambiente sem ruídos ou iluminação excessiva, são tidas como práticas que visam a promoção do conforto em sua multidimensionalidade.

À luz da TFVP, observa-se que o controle da dor e o conforto físico e espiritual foram as categorias mais presentes no que tange a prestação dos cuidados ao fim da vida às pessoas idosas na ILPI. No entanto, os resultados levantaram a necessidade de maior investimento na educação permanente da equipe de cuidados atuante na ILPI, para que possam prestar um cuidado tanto a pessoa idosa quanto a sua família pautados nos princípios filosóficos dos cuidados paliativos e numa prática baseada em evidências, especialmente no que se refere ao princípio bioético da autonomia, a uma boa comunicação e de uma maior interação da família com o seu ente institucionalizado.

A não preservação da autonomia da pessoa é marcada por um desconhecimento e por um medo com relação ao processo de judicialização, no entanto, pensa-se que com uma capacitação da equipe e uma melhora na comunicação entre essa e a família, seja possível um cuidado mais digno e compassivo ao morrer e morte desses idosos, tendo como resultado uma compreensão da família de que a morte é parte do ciclo da vida e desfavorecendo essa ideia de descuido e judicialização que aparenta marcar as falas das entrevistadas.

Para além da compressão de como são prestados os cuidados profissionais ao fim da vida das pessoas idosas que residem em Instituições de Longa Permanência, os resultados desta pesquisa possibilitaram desenvolver um modelo de cuidados de enfermagem para pessoas idosas ao fim da vida que tem por finalidade contribuir para o aprimoramento dos cuidados, prestados pela equipe de enfermagem, para essas pessoas em ILPI voltadas para a preservação da autonomia, dignidade e conforto diante da finitude.

O processo de desenvolvimento do modelo de cuidados, baseado na estratégia metodológica de dedução-indução, avançou da definição dos enunciados teóricos não relacionais e relacionais e seus respectivos conceitos, até a definição dos metaparadigmas e pressupostos.

Cabe destacar que o modelo de cuidados proposto necessita ser aplicado e testado em Instituições de Longa Permanência para Idosos que possuam uma equipe de enfermagem composta por Enfermeiras (os), Técnicas (os) de Enfermagem e/ou Auxiliares de Enfermagem.

Esta pesquisa teve como limitações a não possibilidade de entrevistar uma equipe de saúde completa necessária para dar suporte de cuidados de fim de vida às pessoas idosas,

uma vez que a ILPI não dispunha de psicólogo e os médicos não participaram do estudo mesmo após tentativa de contato. Atrelado a isso, o cenário de distanciamento imposto pela pandemia da COVID-19, impossibilitou a observação não participante da pesquisadora de como os cuidados ao fim da vida eram implementados às pessoas idosas no âmbito da ILPI.

REFERÊNCIAS

- ALCANTARA, A. O. Envelhecer no contexto rural: a vida depois do aposento. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016
- ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016
- ALMEIDA, A. V. et al. A Feminização da Velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 14, n. 1, p. 115, 2015. DOI: 10.15448/1677-9509.2015.1.19830.
- ALMEIDA, V. L. V.; GONÇALVES, M.P.; LIMA, T.G. **Direitos Humanos e Pessoa Idosa**: publicação de apoio ao Curso de Capacitação para a Cidadania : Atenção e Garantia dos Direitos da Pessoa Idosa. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2005.
- ALVES, M. B. *et al.* Instituições de longa permanência para idosos: aspectos físico-estruturais e organizacionais. **Esc Anna Nery**. v. 21, n. 4, 20017. Disponível em:
- ALVES, M.B. **A saúde de idosos residentes em instituições de longa permanência apoiada na teoria de Nightingale**. Universidade Federal da Bahia. Dissertação [mestrado]. 2014.
- AMARAL-ROSA, M. P. et al. Pontos a considerar quanto ao uso do software IRAMUTEQ na análise de dados qualitativos. **Rev. esc. enferm. USP**. v. 53, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2019ce0103468>.
- ARAÚJO, M. M. T. et al. Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliati-vos. **Revista Bioethikos**, v.6, n.1, p.58-65. 2012.
- BATISTA, M. F. F. et al. A percepção do idoso sobre sua vivência em instituição de longa permanência. **Revista Enfermagem UFPE on line**, v. 8, n. 7, 1988-96, 2014. DOI: 10.5205/reuol.5963-51246-1-RV.0807201421.
- BERGER, L. Aspectos biológicos do envelhecimento. In: BERGER, L; MAILLOUX-BESSA, M.E.P.; SILVA, M.J. Motivações para o ingresso dos idosos em instituições de longa permanência e processos adaptativos: um estudo de caso. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**. 2008, vol.17, n.2, pp. 258-265. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200006>.
- BORN, T.; BOECHAT, N. S. A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1131-1141.
- BRAGA, B. et al. Guia Prático da Abordagem da Agonia. **Medicina Interna**, v. 24, n. 1, p. 48–55, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/mint/v24n1/v24n1a15.pdf>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

BRANDÃO, V. C.; ZATT, G. B. Percepção de idosos, moradores de uma instituição de longa permanência de um município do interior do Rio Grande do Sul, sobre qualidade de vida. *Aletheia*, v. 46, n. 2009, p. 90–102, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n46/n46a08.pdf>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução N.º 466/2012**. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

BRASIL, Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. 2016.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 8.842**. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. 1994.

BRASIL. Lei N.º. 10741 de 01 de outubro de 2003. **Estatuto do Idoso**. Brasília: 2003.

BRASIL. Lei N.º. 14423 de 22 de junho de 2022. **Estatuto da Pessoa Idosa**. Brasília: 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução N.º 283/2005**. 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2005/res0283_26_09_2005.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N.º 2.528 de 19 de outubro de 2006. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Brasília: 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde; **Resolução da Diretoria Colegiada – RDC/ANVISA nº 502, de 01 de julho de 2021**. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2020/rdc0502_27_05_2021.pdf

BRASIL. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídico. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

BRASIL. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto n.1.948, de 3 de julho de 1996**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D1948.htm.

BRASIL. **Segunda Conferência regional intergovernamental sobre envelhecimento na América Latina e no Caribe: uma sociedade para todas as idades e de proteção social baseada em direitos**. 2007. Disponível em: http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_informes/11.pdf

BURLÁ, C.; AZEVEDO, D. L. Cuidados Paliativos nas Demências. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Rio de Janeiro, 2012.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: Ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p. 1139–1141, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>. Acessado em: 26 de junho de 2020.

CALAIS, L. B; JESUS, M. Â. G. S. Desvelando olhares: Infância e Aids nos discursos da sociedade. **Psicologia & Sociedade**. v. 23, n. 1, p. 85-93, 2011.

CAMARANO, A. A., KANSO, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADS. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010.

CAMARANO, A. A.; BARBOSA, P. Instituições de Longa Permanência para Idoso no Brasil: do que está se falando?. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. **Perspectivas de crescimento para a população brasileira:** quando as projeções populacionais conseguirão acertar? Rio de Janeiro. Editora Mimeo, 2009.

CAMARANO, A. A; PASINATO, M. T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, Ana Amélia (org). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA. 2004.

CAMARANO, A.A.; KANSO, S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Estudo de População**. 2010, vol.27, n.1, pp. 232-235. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-30982010000100014>. Acesso em 26 de junho de 2020.

CAMARANO, A.A.; KANSO, S.; FERNANDES, D. Brasil envelhece antes e pós PNI. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016.

CAMARGO, B. V; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas psicol**. v. 21, n. 2, 2013.

CAMARGO, P.O. **A equipe de saúde e a proposta de cuidados paliativos: uma nova realidade**. 101p. Dissertação (Mestrado em Psicologia clínica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://www.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/1211198_2014_completo.pdf>. Acesso em 14 jul 2014.

CAMPOLINA, A. G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: Possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Cadernos de Saude Publica**, v. 29, n. 6, p. 1217–1229, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v29n6/a18v29n6.pdf>. Acesso em 26 de junho de 2020.

CARVALHO, M. S.; MARTINS, J. C. A. Palliative Care for Institutionalized Elderly Persons: Experience of Caregivers. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 5, p. 745–758, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150178>. Acesso em 26 de junho de 2020.

CASTRO, J. P. M. **Cuidados de saúde ao doente e família nos últimos dias e horas de vida**. Porto, 2014. 143 p. Porto. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Católica Portuguesa/Porto. Instituto de Ciências da Saúde.

CAVALCANTI, V. O. M.; CAVALCANTI, I. S. S.; NASCIMENTO, B. L. C.; MEDEIROS NETA, O. M. A. Análise de conteúdo com a utilização do software Nvivo: a aplicação no campo da educação profissional. In: **ENCONTRO IBÉRICO EDICIC**, 8, 2017, Coimbra. Anais eletrônicos. Coimbra, 2017. Disponível em: https://memoria.ifrn.edu.br/bitstream/handle/1044/1417/Analisedeconte%c3%bado_2017_Artigo%20de%20evento.pdf?sequence=6&isAllowed=y

CHERIX, K.; KOVÁCS, M. J. A questão da morte nas Instituições de Longa Permanência para Idosos. **Kairós Gerontologia**, v. 15, n. 0, p. 175–184, 2012. Disponível em: [file:///D:/Users/Am%C3%A9lia/Downloads/17046-42151-1-SM%20\(4\).pdf](file:///D:/Users/Am%C3%A9lia/Downloads/17046-42151-1-SM%20(4).pdf). Acesso em: 26 de junho de 2020.

CLOS, M. B.; GROSSI, P. K. Desafios para o cuidado digno em instituições de longa permanência. **Revista Bioética**, v. 24, n. 2, p. 395–411, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242140>. Acessado em: 26 de junho de 2020.

COLLIÈRE, M.F. **Cuidar... A primeira arte da vida**. 2.ed. Lusociência: Loures, Portugal, 2003.

COLLIÈRE, M.F. **Promover a vida**: da prática de mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

CONSEJO NACIONAL DE POBLACIÓN. **Envejecimiento y vejez**. 2019. Disponível em: <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/envejecimiento-y-vejez?idiom=es> Acesso em: 26 de junho de 2020.

COSTA, R. S. DA et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em Debate**, v. 40, n. 108, p. 170–177, 2016. DOI: 10.1590/0103-1104-20161080014.

CREUTZBERG, M. et al. A instituição de longa permanência para idosos e o sistema de saúde. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, v. 15, n. 6, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600014>. Acesso em 26 de junho de 2016. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2016-0337

FALEIROS, V. DE P. Envelhecimento no Brasil do Século XXI: transições e desafios. **Argumentum**, v. 6, n. 1, p. 6–21, 2014. Disponível em: <file:///D:/Users/Am%C3%A9lia/Downloads/Dialnet-EnvelhecimentoNoBrasilDoSeculoXXI-4834947.pdf>. Acesso em 26 de junho de 2020.

FARIA-SCHUTZER, D.B; SURITA, F.G; ALVES, V.L.P; BASTOS, R.A; CAMPOS, C.J.G; TURATO, E.R. Sete passos para o tratamento de dados qualitativos em pesquisa em saúde: a Análise de Conteúdo Clínico-Qualitativa. **Ciênc. Saúde Colet**. v. 26, n.1, p. 265-274, 2021. Disponível em: 10.1590/1413-81232020261.07622019

FAWCETT, J. Contemporary nursing knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories. 3^a ed. Philadelphia (US): F.A. **Davis Company**. 2013.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397–404, 2013. DOI <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300003>

FLORIANO, L. A. et al. Cuidado Realizado Pelo Cuidador Familiar ao Idoso Dependente, em Domicílio, no Contexto da Estratégia de Saúde da Família. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 543–548, 2012. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300008>

FREITAS, A.V.; SCHEICHER, M.E. Preocupação de idosos em relação a quedas. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. 2008, v.11, n. 1, pp 57-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2008.11016>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

GEIB, L.T. C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Revista Ciência e Saúde Coletiva** [online]. 2012, vol.17, n.1, pp. 123-133. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n1/a15v17n1.pdf>. Acesso em 26 de junho de 2020.

GIACOMINI, K. C.; MAIO, I. G. A PNI na área da saúde. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMINI, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GREICH, A. G. S.; REBOUÇAS, D. A. S.; DEDICAÇÃO, A. C. Assistência de enfermagem destinada a idosos institucionalizados em cuidados paliativos. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 20, n. 4, p. 431–442, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i4p431-442>. Acesso em 26 de junho de 2020.

GUO, Q.; JACELON, C. S.; MARQUARD, J. L. An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. **Journal of Palliative Care & Medicine**, v. 02, n. 06, 2012. Disponível em: <https://www.omicsonline.org/open-access/an-evolutionary-concept-analysis-of-palliative-care-2165-7386.1000127.php?aid=8220>. Acesso em: 26 de junho de 2016.

HUENCHUAN, S; RODRÍGUEZ-PIÑERO, L. **Envejecimiento y derechos humanos: situación y perspectivas de protección**. Naciones Unidas. CELADE / CEPAL. 2010.

HUI, D. et al. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. **Cancer**, v. 120, n. 11, p. 1743–1749, 2014. DOI: 10.1002 / cncr.28628.

HUSKAMP, H. A.; KAUFMANN, C.; STEVENSON, D. G. The intersection of long-term care and end-of-life care. **Medical Care Research and Review**, v. 69, n. 1, p. 3–44, 2012. DOI: 10.1177 / 1077558711418518

IASP. Associação Internacional para o Estudo da Dor. **Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos**. 2020.

IASP. Subcommittee on Taxonomy. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP Subcommittee on Taxonomy. **PAIN**. v. 6, p. 249-252, 1979.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default_sinopse.shtm. Acesso em: 26 de junho de 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Expectativa de vida dos brasileiros aumenta para 76,3 anos em 2018**. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/26103-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-para-76-3-anos-em-2018>. Acessado em 26 de junho de 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa de Orçamentos Familiares**. 2012. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv50063.pdf>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População Estimada cidades e estados**. 2019. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/feira-de-santana.html>. Acesso em 29 de junho de 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais : uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016**. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

KAASALAINEN, S. et al. Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review. **Nursing leadership (Toronto, Ont.)**, v. 32, n. 3, p. 8–26, 2019. DOI: 10.12927 / cjnl.2019.25975

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94–104, 2014. DOI <https://doi.org/10.1590/S1983-80422014000100011>

LANA, L. D.; SCHNEIDER, R. H. Síndrome de fragilidade no idoso: uma revisão narrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 3, p. 673–680, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.12162>

LINI, E. V.; PORTELLA, M. R.; DORING, M. Fatores associados à institucionalização de idosos: estudo caso-controle. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 6, p. 1004–1014, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.160043>. Acesso em 26 de junho de 2020.

LOUBÈRE, L.; RATINAUD, P. **Documentation IRaMuTeQ 0.6 alpha 3 version 0.1**. 2014. Disponível em:
http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/documentation_19_02_2014.pdf

MARIN, M. J. S. et al. Compreendendo a história de vida de idosos institucionalizados. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 1, p. 147–154, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000100016>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Rio de Janeiro, 2012.

MCEWEN, M; WILLS, E.M. **Bases Teóricas de Enfermagem**. Artmed. ed. 4, 2016.

MENDES, A. DA C. G. et al. Assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira: Exigências atuais e futuras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 28, n. 5, p. 955–964, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000500014>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

MENDES, M.R.S.S.B. et al. A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**. 2005, vol.18, no.4, p.422-426. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000400011>. Acesso em 26 de junho de 2020.

MENEZES, M. R. **Da violência revelada à violência silenciada: um estudo etnográfico da violência doméstica contra idosos**. Ribeirão Preto, 1999. 410 p. Ribeirão Preto. [Tese de Doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

MENEZES, M.R. Violência contra idosos: é preciso se importar! In: BERZINS, MV; MALAGUTTI, W. (org). **Rompendo o silêncio: faces da violência na velhice**. São Paulo: Martinari, 2010.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 3, p.507-19, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbagg/v19n3/pt_1809-9823-rbagg-19-03-00507.pdf. Acesso em: 26 de junho de 2020.

NETO, A. D. Ética Nas Decisões Sobre O Fim Da Vida – a Importância Dos Cuidados Paliativos. **Nascer e Crescer**, v. 22, n. 4, p. 252–256, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v22n4/v22n4a11.pdf>. Acesso em 26 de junho de 2020.

NGABONZIZA, S; MUREKATETE, M.C; NYIRINGANGO, G; MUSABWASONI, S.M.G. Peace Endo f Life Theory: A Critical Analysis of Its Use to Improve Nursing Practice. **Rwanda Journal of Medicine and Health Sciences**. v. 4, n.1, 2021. Disponível em: 10.4314/rjmhs.v4i3.11

NICOLAU, C. V. V. **Conforto dos Doentes em Fim de Vida em Contexto Hospitalar**. Lisboa : Univerdiade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, 2013.

OLIVEIRA, P. P. et al. Percepção dos profissionais que atuam numa instituição de longa permanência para idosos sobre a morte e o morrer. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2635–2644, 2013. DOI <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900018>.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Global atlas of palliative care at the end-of-life**.2014. Disponível em https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf .Acesso em: 26 de junho de 2020.

ONU. Organização das Nações Unidas. Asamblea General. Seguimiento de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. ONU, 2010.

ONU. Organização das Nações Unidas. Comisión Económica para América Latina (CEPAL). **Declaração de Brasília**. ONU, 2007.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Brasília, 2018. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>

ONU. Organização das Nações Unidas. **Envelhecimento Mundial da População 2019**. Departamento de Assuntos Economicos e Sociais, Divisão de População (2020). Nova York, 2020. Disponível em: https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/files/documents/2020/Jan/un_2019_worldpopulationageing_report.pdf. Acesso em: 26 de junho de 2020.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Perspectivas mundiais da população 2019: destaques**. Brasília, 2019. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/populacao-mundial-deve-chegar-a-97-bilhoes-de-pessoas-em-2050-diz-relatorio-da-onu/>. Acesso em 26 de junho de 2020.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. **Envelhecimento e saúde**. Brasília, 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820. Acesso em: 26 de junho de 2020.

PAGOTTO, V.; BACHION, M. M.; DA SILVEIRA, E. A. Autoavaliação da saúde por idosos brasileiros: Revisão sistemática da literatura. **Revista Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health**, v. 33, n. 4, p. 302–310, 2013. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v33n4/302-310/pt>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

PAVAN, F.J.; MENEGHEL, S.N.; JUNGES, J.R. Mulheres idosas enfrentando a institucionalização. **Caderno de Saúde Pública**. 2008, vol.24, n.9, pp. 2187-2189. DOI <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900025>

PEREIRA, R.J et al. Análise do perfil sócio-sanitário de idosos: a importância do Programa de Saúde da Família. **Revista Médica de Minas Gerais**. 2010,V.20, n.1. p.5-15.

Disponível em:

http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/194.pdf. Acesso em: 26 de junho de 2020.

PESSINI, L. **Distância**: até quando prolongar a vida? . São Paulo: Loyola. 2001.

PINTO, J. M.; NERI, A. L. Doenças crônicas, capacidade funcional, envolvimento social e satisfação em idosos comunitários: Estudo Fibrá. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 18, n. 12, p. 3449–3460, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001200002>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

POLLO, S. H. L.; ASSIS, M. Instituições de longa permanência para idosos - ILPIS: desafios e alternativas no município do Rio de Janeiro. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v. 11, n. 1, p. 29–44, 2008. DOI <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2008.11014>

POLTRONIERI, B. C.; SOUZA, E. R. DE; RIBEIRO, A. P. Violência e direito ao cuidado nas políticas públicas sobre instituições de longa permanência para idosos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 23, p. 1–14, 2019. DOI <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019180202>

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, 2020. DOI <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.

RATINAUD, P. **IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Computer software]**. Retrieved from <http://www.iramuteq.org>. 2009.

RAUTH, J. PY, L. A história por trás da lei: o histórico, as articulações de movimentos sociais e científicos, e as lideranças políticas envolvidas no processo de constituição da política nacional do idoso. In: ALCANTARA, A. O.; CAMARANO, A. A.; GIACOMIN, C. K. (org). **Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: IPEA. 2016.

REDONDO, B. P.; REVUELTA, M. C. T.; GÓMEZ, P. L. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. **Gerokomos**, v. 30, n. 1, p. 6–11, 2019. DOI <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v30n1/1134-928X-geroko-30-01-00006.pdf>

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Teoria del final tranquilo de la vida. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y Teorías em enfermería**. 7. ed. Barcelona, Espanha. Elsevier, 2011.

RULAND, C. M.; MOORE, S. M. Theory Construction Based on Standards of Care: A Proposed Theory of the Peaceful End of Life. **Nursing Outlook**. v. 46, n. 4, 169-75, 1998. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0). Acesso em 26 de junho de 2020.

SALMAZO-SILVA, H. et al. Vulnerabilidade na velhice: definição e intervenções no campo da Gerontologia. **Kairós Gerontologia**, v. 15, n. 0, p. 97–116, 2012. DOI

10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial13p97-116<https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial13p97-116>

SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas.** São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, S. S. C. Concepções teórico-filosóficas sobre envelhecimento, velhice, idoso e enfermagem gerontogeriatrica. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 63, n. 6, p. 1035–1039, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000600025>. Acesso em 26 de junho de 2020.

SBED. Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor. **Tradução para a língua portuguesa da definição revisada de dor pela Sociedade Brasileira para o Estudo da dor.** 2020.

SCHOSSLER, T; CROSSETTI, M.G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. Texto contexto - enferm. [online]. 2008, vol.17, n.2, pp. 280-287. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200009>.

SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. **Guia de Cuidados Paliativos.** 2020. Disponível em: <http://www.secpal.com/Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

SILVA, C. A. et al. Vivendo após a morte de amigos: história oral de idosos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 97–104, 2007. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100012>

SILVA, H. S. DA; GUTIERREZ, B. A. O. A educação como instrumento de mudança na prestação de cuidados para idosos. **Educar em Revista**, v. 34, n. 67, p. 283–296, 2018.

SILVA, I. J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: Uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 43, n. 3, p. 690–695, 2009. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>

SILVA, R. S. DA et al. Nursing Team Actions From the Perspective of Families of Patients Under Palliative Care. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, p. 1–9, 2016. DOI: 10.5935/1415-2762.20160053.

SILVA, R. S. **Enfermagem em cuidados paliativos para um morrer com dignidade: subconjunto terminológico CIPE®.** Tese (doutorado). Universidade Federal da Bahia – Salvador. 2014.

SILVA, S. M. A. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253–257, 2016. Disponível em: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/08/847630/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cu_JV1x1xX.pdf. Acesso em 26 de junho de 2020.

SIMÕES, A. S. L. End of life care in nursing homes. Systematic Literature Review. **Pensar Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 31–61, 2013. Disponível em: http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf. Acesso em 26 de junho de 2020.

SOUZA, C.P; SOUZA, A.M. Rituais Fúnebres no Processo do Luto: Significados e Funções. **Psic.: Teor. e Pesq.** v. 35, 2019. Disponível em:

<https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35412>

SUTO, C. S. S. **Sexualidade de mulheres de diferentes gerações após o diagnóstico de HIV.** 2019.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação às áreas da saúde e humanas.** Vozes. ed. 6, 2013.

VERAS, R. P.; OLIVEIRA, M. Aging in Brazil: The building of a healthcare model.

Ciencia e Saude Coletiva, v. 23, n. 6, p. 1929–1936, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018236.04722018

VERMELHO, L.L; MONTEIRO, M.F.G. Transição demográfica e epidemilógica. Cap.6.

In: MEDRONHO, Roberto A et al. **Epidemiologia.** São Paulo: Athneu, 2006.

WALDOW, V. R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem.** Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.

WHO - World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO; 1990.

WHO - World Health Organization. Definition of Palliative Care 2002. Disponível em:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 26 de junho de 2020.

YILDIRIM, Y; DOYRU, B.V; MEHREKULA, Z; AYKAR, F.S. A Teoria do Fim da Vida Pacífico no Cuidado de Pacientes em Período Terminal. **Jornal de Ciências da Saúde da Universidade de Gumushane.** v. 6, n.3, p. 195-202, 2017.

ZACCARA, A. A. L. et al. Análise e avaliação da teoria final de vida pacífico segundo critérios de Fawcett. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 4, p. 2–7, 2017. DOI <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>.

APENDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**I - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**

TÍTULO DO PROTOCOLO DA PESQUISA: MODELO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA IDOSA AO FIM DA VIDA EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA

1. **PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL:** Manuela Bastos Alves

II - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

Meu nome é Manuela Bastos Alves. Sou doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia e estou desenvolvendo uma pesquisa sobre Modelo de Cuidados de Enfermagem à Pessoa Idosa ao Fim da Vida em Instituições de Longa Permanência sob a orientação do Docente Rudval Souza da Silva. Essa pesquisa tem como objetivo Compreender como se dão os cuidados às pessoas idosas em fim de vida residentes em instituições de longa Permanência.

Utilizaremos como forma de coleta de dados entrevistas que serão realizadas em local reservado, sem a presença de outras pessoas, evitando assim expor os colaboradores a constrangimentos e garantindo o sigilo e anonimato das informações. Caso concorde em participar, sua entrevista será gravada, mas a sua participação será mantida em sigilo e as informações serão usadas especificamente para a construção da Tese resultante deste projeto e para publicações de artigos científicos, sem haver, contudo, divulgação de informações que permitam a sua identificação. Os dados provenientes desta pesquisa serão guardados na Escola de Enfermagem da UFBA, passando a constituir seus arquivos.

Como a pesquisa envolve seres humanos, assumimos o compromisso de obedecer às normas impostas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, para que os direitos do senhor (a) sejam garantidos.

Os riscos previstos em sua participação neste estudo são mínimos e se referem ao tempo gasto para conceder a entrevista além da possibilidade de ocorrer algum desconforto diante da realização de perguntas sobre o processo de morrer. Caso isso aconteça, a entrevista será interrompida e o (a) senhor (a) poderá agendar outro momento com a pesquisadora ou mesmo desistir de continuar como colaborador (a) do estudo. Este estudo tem como benefícios promover reflexões acerca dos cuidados no fim de vida de pessoas idosas em situação de terminalidade que residem nas Instituições de Longa Permanência além da oferta de um curso de extensão de 10h, para os profissionais destas instituições, voltado para a preservação da dignidade e conforto no processo de morrer e na hora da morte das pessoas idosas em final de vida.

O Sr. (a) poderá sair deste estudo a qualquer momento sem nenhum ônus ou prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileira o Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Também em caso de dúvida, o(a) Senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia (CEP/ICS/UFBA). O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) busca defender os interesses dos participantes de pesquisa. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. O Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Bahia (CEP/ICS/UFBA) está localizado na Avenida Reitor Miguel Calmon, s/n, - Instituto de Ciências da Saúde – Térreo, Vale do Canela. Horário de funcionamento: De Segunda-feira a Sexta-feira das 07h00min às 17h30min. Telefone: (71) 3283-8951. E-mail: cepics@ufba.br.

IV. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa como voluntário (a) e consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a via a mim.

Salvador, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O PROFISSIONAL DA ILPI**Identificação do Profissional**

Nome _____

ILPI _____

Idade _____

Sexo: () Masculino () Feminino Profissão: _____

Tempo de atuação na ILPI _____

Possui formação específica na área de saúde da pessoa idosa? () Sim () Não

Possui conhecimento sobre cuidados paliativos? () Sim () Não

Se sim, tem formação? _____ Qual nível? _____

1. Fale como você cuida de pessoas em processo de final de vida.
2. Você sabe o que é Diretiva Antecipada de Vontade? Algum idoso que veio morar aqui já apresentou suas DAV?
3. Como você age quando uma pessoa com doença grave em estágio avançado recusa uma conduta médico ou algum tratamento?
4. As pessoas idosas com doenças graves têm a presença da família próximo a ela?
5. Como você aborda a família após a morte?