

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues

**PRÁTICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM
INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS**

BELO HORIZONTE

2021

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues

**PRÁTICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM
INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dr.^a Isabela Silva Cancio Velloso

Belo Horizonte

2021

Rodrigues, Evellyn Aparecida Almeida.

R696p Práticas de cuidados paliativos em Instituição de Longa Permanência para Idosos [manuscrito]. / Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues. - - Belo Horizonte: 2021.

99f.: il.

Orientador (a): Isabela Silva Cancio Velloso.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 679 (SEISCENTOS E SETENTA E NOVE) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA EVELLYN APARECIDA ALMEIDA RODRIGUES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 27 (vinte e sete) dias do mês de julho de dois mil vinte e um, às 09:00 horas, realizou-se a sessão para apresentação e defesa da dissertação "*PRÁTICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS*", da aluna **Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Isabela Silva Cancio Velloso (orientadora), Alexandre Ernesto Silva e Meiriele Tavares Araújo, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Patrícia Prata Salgado, Servidora do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 27 de julho de 2021.

Profª. Drª. Isabela Silva Cancio Velloso
Orientadora (EE/UFMG)

Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva
(UFSJ)

Profª. Drª. Meiriele Tavares Araújo
(EE/UFMG)

Patrícia Prata Salgado
Servidora do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPQ
em 03.08.2021

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora **EVELLYN APARECIDA ALMEIDA RODRIGUES**.

As modificações foram as seguintes:

Não foram indicadas modificações pela banca.

NOMES

Profª. Drª. Isabela Silva Cancio Velloso

Prof. Dr. Alexandre Ernesto Silva

Profª. Drª. Meiriele Tavares Araújo

ASSINATURAS



Documento assinado eletronicamente por **Isabela Silva Cancio Velloso, Professora do Magistério Superior**, em 04/08/2021, às 12:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Meiriele Tavares Araujo, Professora do Magistério Superior**, em 04/08/2021, às 12:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Ernesto Silva, Usuário Externo**, em 04/08/2021, às 15:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Patricia Prata Salgado, Assistente em Administração**, em 05/08/2021, às 12:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0872980** e o código CRC **73952EF1**.

Referência: Processo nº 23072.215084/2020-98

SEI nº 0872980

HOMOLOGADO em reunião do CPG

em 03.09.2021

Dedico este trabalho aos profissionais que fazem parte de
práticas de cuidados paliativos em Instituições de
Longa Permanência para Idosos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado forças, saúde e sabedoria para a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Conceição e Eliceu, pelo constante incentivo pelos estudos, pelo exemplo de força e por serem meu porto seguro.

À minha orientadora, Profa. Isabela, por toda dedicação, orientação e conhecimentos proporcionados durante a realização do trabalho, pelo seu exemplo e profissionalismo e por toda a sua compreensão e delicadeza.

Ao meu querido noivo, Marcus, pelo seu companheirismo, paciência e por todo cuidado que tem comigo.

À minha querida irmã, Danielle, por sua amizade e carinho e ao meu sobrinho, Gabriel, por deixar os meus dias mais alegres.

A todos os meus familiares e amigos pela torcida, compreensão e apoio durante toda esta trajetória.

À Profa. Ciomara pelo incentivo na busca de novos conhecimentos científicos e a toda equipe de Terapia Ocupacional do Hospital Risoleta Tolentino Neves pelo apoio durante este período de realização do estudo.

Às Profas. Marcella e Luciana, grandes incentivadoras para que eu ingressasse no mestrado.

À Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital Risoleta Tolentino Neves pelos constantes aprendizados em relação à temática dos cuidados paliativos e pela parceria diária no trabalho.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFMG por terem me recebido e pelos aprendizados durante o desenvolvimento do trabalho.

À equipe multiprofissional da instituição, em que foi realizado o estudo, pelo acolhimento na chegada na instituição, pela receptividade durante a realização da coleta e pela disponibilidade em contribuir para esta pesquisa.

“Ao cuidar de você no momento final da vida,
quero que você sinta que me importo pelo fato
de você ser você, que me importo até o último
momento de sua vida e,
faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não
somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas
também para você viver até o dia de sua
morte”.

(Cicely Saunders)

RODRIGUES, E. A. A. “Práticas de cuidados paliativos em Instituição de Longa Permanência para Idosos” 2021. 96 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem. Departamento de Enfermagem Aplicada, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

RESUMO

No cenário mundial, vive-se um processo de transição demográfica, devido ao aumento do número de idosos na sociedade. A mudança do espectro epidemiológico, associada às alterações sociais, econômicas e familiares, aumenta os índices de institucionalização que repercute em demanda crescente por vagas em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI). O motivo de admissão em uma ILPI, para a maioria dos residentes, é a presença de alguma doença crônica, sendo que estas instituições, muitas vezes, assumem o cuidado dos idosos até o momento de sua morte. Assim, as práticas de cuidados paliativos aproximam-se, cada vez mais, destas instituições. Com isso, levanta-se a preocupação em relação aos cuidados paliativos prestados aos idosos residentes em ILPI, tornando-se importante conhecer as práticas de cuidados paliativos que nelas se desenvolvem. O presente estudo teve como objetivo geral identificar as práticas de cuidados paliativos vivenciadas no contexto de uma ILPI, na perspectiva da equipe multiprofissional. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado em uma ILPI de natureza filantrópica, localizada na cidade de Belo Horizonte. Os participantes foram 12 profissionais da equipe multiprofissional da instituição que fazem parte do cotidiano das práticas de cuidado prestadas ao idoso em cuidados paliativos. Realizou-se a coleta de dados por meio de observação participante e entrevistas com os profissionais da equipe. Submeteram-se os dados à análise de conteúdo e organizaram-se os resultados em três categorias: dimensões do cuidado paliativo na ILPI, atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos no contexto da ILPI e organização da gestão das práticas de cuidados paliativos. Na primeira categoria, “dimensões do cuidado paliativo na ILPI”, desvelaram-se e discutiram-se as seguintes dimensões: os cuidados paliativos na promoção de maior qualidade de vida, os cuidados paliativos como um cuidado e conforto, os cuidados paliativos como o cuidado realizado na fase final de vida e os cuidados paliativos e a espiritualidade. A segunda categoria se refere aos “atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos no contexto da ILPI” identificados como atores os profissionais que atuam no cuidado ao idoso em cuidados paliativos, o idoso em cuidados paliativos, a família desses idosos e os outros idosos que residem na ILPI. Na terceira categoria, “organização da gestão das práticas de cuidados paliativos”, as dimensões analisadas incluem a rotina do cuidado voltado para os cuidados paliativos, organização do ambiente e as práticas de cuidados paliativos, o processo de construção dos cuidados paliativos e adaptações impostas pela pandemia do COVID-19. Assim, pode-se concluir que o estudo possibilitou a identificação de dimensões das práticas de cuidados paliativos na ILPI. A abordagem dos cuidados paliativos mostrou-se essencial para o cuidado do idoso institucionalizado, pois visa à qualidade de vida, à redução de sintomas e ao alívio do sofrimento. No desenvolvimento das práticas de cuidados paliativos, é importante que sejam incluídos todos os atores envolvidos. A inclusão de saberes de uma equipe multiprofissional mostrou-se relevante para estas práticas. Na rotina institucional, estão presentes práticas que seguem princípios dos cuidados paliativos. Ressalta-se a importância da realização de ações que visem à formação dos profissionais que atuam em ILPI quanto aos cuidados paliativos. O fato de a coleta de dados ter sido realizada em apenas uma instituição é uma limitação do estudo. O desenvolvimento de novos estudos em relação a esta temática pode auxiliar em um aprofundamento quanto ao tema.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Instituição de Longa Permanência para Idosos. Idosos.

RODRIGUES, E. A. A. “Palliative care practices in Long-Term Care facility for older adults” 2021. 96 f. Dissertation (Masters) – School of Nursing, Department of Applied Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

ABSTRACT

The world has undergone a process of demographic transition, with an increase in the number of elderly people in society. The change in epidemiological settings, combined with social, economic, and family related changes, has led to an escalation in institutionalization rates, reverberating in vacancies in Long-Term Care Facility (LTCF) for older adults demand boost. The reason for admission in a LTCF, for most residents, is the presence of chronic diseases. These facilities often take care of the elderly until their death. Therefore, palliative care practices have been getting closer to these institutions. Due to this new adopted strategy, concerns have been raised regarding palliative services offered to LTCF residents, making it important to understand the institutional practices. This study aimed to identify the palliative care practices used inside a LTCF institution, from the perspective of a multidisciplinary team. We performed a qualitative approach, which was conducted at a philanthropic LTCF in Belo Horizonte, Brazil. 12 members of the institution’s multidisciplinary team were enrolled in this study. The studied individuals took part in the daily practice of palliative care delivered to the residents. Data was collected through observation and interviews with the participants. Further, it was submitted to content analysis organized into three categories: dimension of palliative care in the LTCF, subjects involved in palliative care practices in the LTCF and organization of palliative care practices management. In the first previously mentioned category the dimensions discussed were: palliative care for the promotion of better quality of life, palliative care as care tool and comfort, palliative care as a care performed in the final phase of life and palliative care and spirituality. The second studied category we selected as subjects the healthcare providers who performed palliative care for the elderly, elderly individuals in palliative care, the elderly’s family, and the interface of the other elderly who resided in the LTCF. Lastly, in the third category, the dimensions analyzed included the palliative care routine, environment organization and palliative care practices, construction process of palliative care and adaptations imposed by the COVID-19 pandemic. Thus, we concluded that the present study enabled the identification of the dimensions of palliative care practices in the LTCF. The palliative care approach has been showed to be essential for the caring of institutionalized elderly, as it is focused in quality of life, symptoms reduction and suffering mitigation. In the development of palliative care practices, it is important to include all involved subjects. The multidisciplinary team approach and knowledge proved to be relevant to these practices. Practices that followed the principles of palliative care can be found in the institutional routine. It is important to reinforce the importance of educational actions directed to healthcare providers professional growth who work at LTCF in regard to palliative care. The limitation of this study is that data collection was carried out in only one institution. The development of further studies in this area could assist in creating more in-depth knowledge on this topic.

Keywords: Palliative Care. Long-Term Care Facility. Elderly People.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
- AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- AVD - Atividades de Vida Diária
- COEP - Comitê de Ética em Pesquisa
- COVID-19 - Doença por Coronavírus 2019
- HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana
- ILPI - Instituições de Longa Permanência para Idosos
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde
- RAS - Rede de Atenção a Saúde
- SNC - Sistema Nervoso Central (SNC)
- SUS - Sistema Único de Saúde
- TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
2 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	17
2.1 Objetivo geral.....	17
2.2 Objetivos específicos	17
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	18
3.1 Cuidados Paliativos: aspectos históricos e conceituais.....	18
3.2 Envelhecimento e Cuidados Paliativos	24
3.3 Instituição de Longa Permanência para Idosos e Cuidados Paliativos	28
4 METODOLOGIA	31
4.1 Tipo de Estudo	31
4.2 Cenário do Estudo	31
4.3 Participantes do Estudo e Coleta de Dados.....	33
4.4 Análise de Dados.....	36
4.5 Aspectos Éticos	37
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1 Dimensões do cuidado paliativo na ILPI.....	39
5.2 Atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos no contexto da ILPI	51
5.3 Organização da gestão das práticas de cuidados paliativos	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
REFERÊNCIAS.....	86
APÊNDICE- 1	96
APÊNDICE- 2	97
APÊNDICE -3	98

APRESENTAÇÃO

O presente estudo é parte de um projeto maior intitulado de “Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais” e tem como objetivo analisar a constituição dos discursos relacionados às práticas cotidianas de idosos e de profissionais de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) de Belo Horizonte e região metropolitana, coordenado pela Profa. Isabela Silva Cancio Velloso e desenvolvido em colaboração com outros pesquisadores.

O interesse inicial para a realização de um estudo, que envolvia, como campo de coleta de dados, uma ILPI, surgiu após a finalização de meu Trabalho de Conclusão de Curso de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e de minha experiência profissional como Terapeuta Ocupacional na prática da ILPI. A partir dessas experiências, pude perceber o quanto mostrasse relevante a realização de estudos em ILPI diante do cenário de crescente envelhecimento da população, aumento do número destas instituições e constantes desafios envolvidos nas práticas das ILPI. Durante o período em que cursei a Residência em Saúde do Idoso, houve um contato inicial com o cenário dos Cuidados Paliativos. Posteriormente, ao iniciar minha trajetória do mestrado, comecei a atuar em um Hospital da Rede SUS de Belo Horizonte/MG, Hospital Risoleta Tolentino Neves, atendendo pacientes em uma Equipe de Cuidados Paliativos, o que me envolveu cada vez mais com esta temática. A partir disso, percebi o quanto seria importante aprofundar os estudos desta temática no contexto das ILPI. Assim, foi proposta a realização do estudo Práticas de Cuidados Paliativos em ILPI.

A criação do projeto e início da coleta de dados foram realizados em um período que antecedeu a Pandemia do COVID-19. Inicialmente, fez-se uma busca por possíveis ILPI em que se pudesse realizar a pesquisa. Fez-se o contato inicial com a instituição em que o estudo foi realizado, sendo esta uma ILPI de natureza filantrópica e que contava com uma equipe multiprofissional no atendimento aos idosos. Iniciou-se a coleta de dados em fevereiro de 2020, conforme acordado com a instituição, sendo realizada a fase de observação de forma presencial. No entanto, em março de 2020, no momento em que a pandemia do COVID-19 chegou ao Brasil e iniciaram-se as medidas restritivas, a coleta de dados foi suspensa. Foram necessários ajustes no projeto e, após a aprovação de emenda com alterações do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa e autorização da instituição, retomou-se a coleta de dados a partir da realização das entrevistas de forma virtual no final de novembro 2020, podendo, assim, ser finalizada.

A realização do trabalho, no período de Pandemia, foi bastante desafiadora, devido a todas as mudanças impostas pelo contexto vivenciado. No entanto, mesmo com todos os desafios presentes, foi possível adentrar o campo estudado e identificar e discutir os objetos de estudo.

O estudo contou com a colaboração dos profissionais da equipe multiprofissional da instituição que, mesmo com as adaptações necessárias, devido à pandemia e às alterações necessárias no projeto, deram continuidade à participação no estudo.

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento econômico e o processo de modernização das sociedades trazem alterações nos ritmos de crescimento populacional devido à diminuição das taxas de natalidade e mortalidade (VASCONCELOS; GOMES, 2012). Essas transformações fazem com que, no cenário mundial, seja vivenciada uma transição demográfica que resulta no aumento de pessoas idosas na sociedade (SCHERRER JÚNIOR et al., 2018). Assim como em outros países, no Brasil, também é observado o envelhecimento de sua população devido a fatores como o crescimento da expectativa de vida e a melhora da qualidade de vida do brasileiro, associado a melhorias nos sistemas de infraestrutura e de saúde no país (SILVA; POSSO; BARJA, 2019).

Com o crescimento da população idosa, emergem novos desafios decorrentes de questões sociais, políticas e de saúde próprias do envelhecer (XIMENES; CÔRTE, 2007). As transformações ocorridas na sociedade, tais como a inserção da mulher no mercado de trabalho e a redução do número de filhos, fazem com que as atribuições relacionadas ao cuidado do idoso deixem de se localizar exclusivamente no domínio da esfera familiar, passando a incluir outros âmbitos alheios à família (OLIVEIRA; ROZENDO, 2014). É importante considerar ainda que a família, por vezes, pode encontrar dificuldades em cuidar de seus idosos em ambiente domiciliar, devido a fatores como a falta de recursos financeiros para contratação de profissionais qualificados em saúde domiciliar ou mesmo pela incapacidade de se ajustar às reais necessidades da pessoa idosa, bem como aos próprios cuidados e habilidades específicos que a situação demanda (SOARES et al., 2018).

O envelhecimento também pode trazer desafios à vida cotidiana, como limitações físicas e doenças crônico-degenerativas, a depender da constituição do envelhecimento de cada indivíduo (NUNES et al., 2014). Com o avançar da idade, surgem alterações que podem afetar a saúde e interferir na capacidade de autocuidado do idoso, levando-o à demanda de cuidados de terceiros (OLIVEIRA; ROZENDO, 2014).

A mudança do espectro epidemiológico, associada às alterações sociais, econômicas e familiares, tem aumentado os índices de institucionalização em vários países (SILVA; POSSO; BARJA, 2019). No Brasil, esse contexto, associado à alteração nos arranjos familiares, tem ocasionado o aumento crescente na demanda por vagas em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI), como uma possibilidade de assistência social (SCORTEGAGNA; PICHLER; FÁCCIO, 2018). A institucionalização se torna então uma alternativa de suporte social ao idoso e a seus familiares (ALVES et al., 2018).

As ILPI são instituições voltadas para o atendimento integral de idosos, independentemente de sua capacidade funcional (BARBOSA et al., 2020). Essas instituições são as principais prestadoras de cuidados, de longo prazo, fora do ambiente hospitalar, para indivíduos que apresentam capacidade de autocuidado limitada (SCHERRER JÚNIOR et al., 2018). Trata-se de instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, voltadas ao domicílio coletivo de pessoas com 60 anos ou mais e que apresentem ou não suporte familiar, garantindo condição de liberdade, dignidade e cidadania (ANVISA, 2005).

No Brasil, as ILPI se originaram nos asilos, os quais eram vinculados à caridade cristã e, frente à falta de políticas públicas para a população carente que precisava de abrigo, faziam o atendimento a este público (CAMARANO; KANSO, 2010). A associação das ILPI aos antigos asilos faz com que a sociedade, muitas vezes, reconheça essas instituições com uma imagem negativa (BESTETTI; CHIARELLI, 2012). Além disso, o preconceito quanto a essa modalidade de serviço ainda persiste (CAMARANO; KANSO, 2010).

Entretanto, o crescimento da população de idosos e o aumento do tempo de vida das pessoas com diminuição da capacidade física, cognitiva e mental resultam nas ILPI deixarem de integrar apenas à rede de assistência social e se associarem também à rede de assistência à saúde (CAMARANO; KANSO, 2010).

Hanson, Henderson e Menon (2002) destacam que o motivo de admissão em uma ILPI, para a maioria dos residentes, é a presença de alguma doença crônica e que a morte do idoso é, geralmente, causada pela progressão dessa doença. As ILPI, muitas vezes, assumem o cuidado dos residentes até o momento da morte do idoso, o que tem aproximado, cada vez mais, da realidade dessas instituições as discussões sobre os cuidados paliativos (LA RICA ESCUÍN, 2014), os quais passam a fazer parte do cotidiano institucional (HANSON; HENDERSON; MENON, 2002). Nesse contexto, a equipe envolvida no cuidado aos idosos precisa prestar cuidados paliativos aos residentes, quer estejam preparados ou não para esse tipo de cuidado (CARVALHO; MARTINS, 2016).

Os cuidados paliativos têm, como objetivo, a manutenção da dignidade e da melhor qualidade de vida possível para um paciente portador de uma doença incurável (FARESIN; PORTELLA, 2009). Esses cuidados visam atenuar o sofrimento e reduzir o desconforto de problemas físicos, psicológicos ou emocionais (FARESIN; PORTELLA, 2009) e têm, como prioridade, auxiliar o paciente para que viva da melhor forma possível e, com dignidade, o tempo de vida que lhe resta (FARESIN; PORTELLA, 2009). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado paliativo é uma abordagem terapêutica que visa à promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, quando no enfrentamento de

doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). Essa abordagem busca a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Oliver, Porock e Zweig (2005) destacam a necessidade de se aplicar os cuidados paliativos nas ILPI, sendo necessário o aprimoramento do manejo dos sintomas, planejamento adequado de cuidados avançados, aprimoramento da comunicação e atendimento a necessidades psicossociais e espirituais. Além disso, segundo os autores, é de particular relevância a educação especializada para a equipe envolvida no atendimento aos idosos. Outros aspectos, pois, devem ser considerados, tais como a incipiência de estudos na área de cuidados paliativos em ILPI, a posição do Brasil no *ranking* em qualidade de morte (38º de 40 países) e a dificuldade no reconhecimento da finitude como um processo natural para aqueles que estão em estágio avançado do envelhecimento (CLOS; GROSSI, 2016).

Assim, levanta-se a preocupação em relação aos cuidados paliativos aos idosos residentes em instituições de longa permanência (CARVALHO; MARTINS, 2016). Os cuidados paliativos precisam ser fornecidos em um ambiente de cuidados de apoio, centrado na pessoa, onde o idoso e a família se sentem acolhidos e envolvidos pela equipe (BÖKBERG et al., 2019). No entanto, fatores, como a presença de recursos limitados nas ILPI, restringem o número de profissionais envolvidos no cuidado por pessoa idosa, impactando no tempo disponível para comunicação com os idosos, seus familiares e colegas, o que é crucial para a realização de cuidados paliativos centrados na pessoa (BÖKBERG et al., 2019).

Cabe ressaltar que, por um lado, a prestação de cuidados paliativos a idosos requer experiência geriátrica e paliativa (BÖKBERG et al., 2019), por outro, as equipes de ILPI carecem de treinamento formal para prestarem esse tipo de cuidados (BRAZIL et al., 2012). Ao se pensar na estrutura das ILPI, deve-se também considerar o contexto socioeconômico em que as equipes estão inseridas e na capacidade financeira de o idoso ou de seu conjunto familiar neste suporte, tendo em vista que as políticas públicas no país não dispõem de mecanismos para atender integralmente às demandas dos idosos que estão em processo de morte (CLOS; GROSSI, 2016).

Com isso, percebe-se a ausência de um olhar voltado para esta temática e da necessidade de um esforço voltado para o desenvolvimento de políticas públicas de cuidados (CLOS; GROSSI, 2016). Com o aumento da demanda por vagas em ILPI, torna-se relevante aprimorar o conhecimento acerca da realidade dessas instituições e conhecer melhor as formas de organização destas para promoverem a atenção às diferentes necessidades do idoso

(ROQUETE; BATISTA; ARANTES, 2017). A escassez de evidências, relacionadas ao fim de vida em ILPI, dificulta a compreensão do perfil dos cuidados paliativos prestados nestas instituições (GARCIA et al., 2016). Assim, o desenvolvimento de novos estudos pode auxiliar na ampliação do conhecimento sobre esse assunto, proporcionar novas linhas de pesquisa e favorecer o desenvolvimento de cuidados paliativos de forma mais sistematizada neste ambiente (GARCIA et al., 2016).

Frente ao reposicionamento das ILPI, no contexto social contemporâneo, e da aproximação das práticas voltadas para os cuidados paliativos nestas instituições, esses cuidados têm se tornado uma abordagem cada vez mais necessária no contexto das práticas destinadas a idosos que residem em ILPI, e, pouco se sabe sobre elas nestas instituições. Assim, torna-se, importante conhecer as práticas de cuidados paliativos que nelas se desenvolvem, o que pode favorecer reflexões na perspectiva de redimensionamento e reorganização das ILPI, com vistas à melhora da qualidade de vida do idoso institucionalizado. Diante disso, neste estudo, parte-se do pressuposto de que a demanda por vagas de ILPI vem aumentando e estas instituições têm recebido, cada vez mais, idosos com necessidade de cuidados específicos, dentre os quais incluem-se as práticas de cuidados paliativos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar as práticas de cuidados paliativos vivenciadas no contexto de uma ILPI, na perspectiva da equipe multiprofissional.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar os atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos prestadas ao idoso institucionalizado no contexto da ILPI.
- Discutir a forma de atuação dos diferentes atores envolvidos no cuidado paliativo dos idosos institucionalizados.
- Analisar a organização e gestão das práticas de cuidados paliativos prestados ao idoso que residem na ILPI.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados Paliativos: aspectos históricos e conceituais

O envelhecimento da população mundial e o aumento da ocorrência de câncer e outras doenças não transmissíveis têm demandado, em um ritmo cada vez mais acelerado, a assistência em nível de cuidados paliativos (WPCA, 2014). O crescimento da terapêutica, associado ao desenvolvimento das tecnologias, ocorrido principalmente a partir da segunda metade do século XX, resultou na transformação do curso de muitas doenças crônicas, ocasionando o aumento da longevidade dos portadores dessas doenças (ANCP, 2012).

Apesar disso, mesmo com os esforços dos pesquisadores e do desenvolvimento do conhecimento, a morte continua sendo algo certo, sendo uma ameaça para o ideal de cura e a preservação da vida (ANCP, 2012). A evolução natural da doença faz com que o tratamento modificador deixe de ser eficaz, resultando, em determinado momento, na progressão da doença, na perda de funcionalidade e na morte (CORDEIRO et al., 2020).

O paciente que tem uma doença fora de possibilidades terapêuticas de cura apresenta fragilidades e limitações físicas, psicológicas, sociais e espirituais durante todo o percurso da doença e não somente em sua fase terminal, demandando um modo específico de cuidado (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Assim, tornam-se importantes os cuidados paliativos no atendimento aos pacientes que não apresentam atualmente possibilidades terapêuticas de cura, em que o ato de cuidar torna-se prioritário ao processo de tratar (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Esse tipo de cuidado relaciona-se com doenças que não respondem mais ao tratamento e que evoluem, tornando-se fatais ao paciente (CORDEIRO et al., 2020).

Os cuidados paliativos emergem, neste contexto, como uma forma de assistência inovadora, desenvolvida por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, com o uso de uma abordagem que contempla o ser humano em sua integralidade, considerando os aspectos biopsicossociais e espiritual que influenciam o indivíduo (SANTOS et al., 2020). A abordagem dos cuidados paliativos pauta-se na valorização da vida e no entendimento da morte como condição natural, centrada no indivíduo e família, apresentando um caráter multidisciplinar que busca controlar e aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual do indivíduo, visando ao alcance de um cuidado integral que considera os princípios éticos dos direitos humanos (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Esse tipo se refere a cuidados especializados que são prestados por uma equipe multiprofissional, objetivando a dignidade e

qualidade de vida do paciente através do controle da dor e de outros sintomas (CORDEIRO et al., 2020).

A abordagem multidisciplinar ao indivíduo e a sua família torna-se um aspecto essencial no contexto dos cuidados paliativos, pois são cuidados voltados para os sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais que demandam diferentes profissionais no cuidado (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Assim, a equipe multidisciplinar apresenta um papel importante no apoio ao doente e a sua família (DUARTE; CARQUEJA, 2020). Os problemas do paciente e família envolvem uma diversidade de aspectos, sendo necessária a observação desses problemas de forma multidisciplinar, contemplando diferentes óticas, visando a um cuidado uniforme, a partir do estabelecimento de metas em comum, com o objetivo da promoção do cuidado de forma integral e da dignidade no processo de morrer (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Os cuidados paliativos surgiram, oficialmente, como uma prática na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, e tiveram como pioneira a médica Cicely Saunders que também era assistente social, enfermeira e escritora (GOMES; OTHERO, 2016). O trabalho de Saunders iniciou o movimento dos cuidados paliativos, incluindo a assistência, o ensino e a pesquisa (GOMES; OTHERO, 2016). Na década de 1970, Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, radicada nos Estados Unidos, teve contato com os trabalhos de Saunders e trouxe esse movimento para a América (GOMES; OTHERO, 2016).

No ano de 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, pela primeira vez, o conceito de cuidados paliativos como um

[...] cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (MATSUMOTO, 2009, p.25).

Inicialmente esta definição foi direcionada aos portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, objetivando os cuidados de final de vida (GOMES; OTHERO, 2016). No entanto, o conceito inicial de cuidados paliativos foi superado devido à subjetividade do entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento (MACIEL, 2008). Em 2002, esse conceito foi revisado e ampliado, sendo incluída a assistência a outras doenças como AIDS, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas (GOMES; OTHERO, 2016), passando o cuidado paliativo a ser definido como:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias enfrentando o problema associado com risco de vida doença, por meio da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação e avaliação precoce e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002, p.15).

Em 2004, a OMS publicou novo documento, *The solid facts – Palliative Care*, que reafirma a necessidade de inclusão dos cuidados paliativos na assistência à saúde, no tratamento de todas as doenças crônicas, incluindo os programas de atenção aos idosos (GOMES; OTHERO, 2016). Essa publicação destaca que:

Os cuidados paliativos proporcionam alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, afirma a vida e considera a morte como um processo normal, e não pretende apressar nem prolongar a morte. Integra os aspectos psicológicos e espirituais do cuidado do paciente e oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte (OMS, 2004, p.14).

Em 2014, o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* trouxe uma ampliação da definição de cuidados paliativos, apresentada pela OMS, destacando, inicialmente, que os cuidados paliativos são necessários tanto nas condições crônicas quanto nas que ameaçam ou limitam a vida (WPCA, 2014). O documento aponta que adultos com uma ampla gama de doenças crônicas, em todo o mundo, têm sido identificados como beneficiários de cuidados paliativos e intervenção precoce, antes da fase terminal, o que tem sido, cada vez mais, reconhecido como importante (WPCA, 2014).

Os cuidados paliativos são considerados cuidados holísticos ativos, oferecidos a pessoas de todas as idades que apresentam sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, em especial, àquelas que estão no final da vida (JUSTINO, 2020). Trata-se de cuidados que são voltados para pacientes com neoplasias e outras doenças crônico-degenerativas, como demências, doença de Parkinson, insuficiência cardíaca, insuficiência renal e doença pulmonar obstrutiva crônica que não apresentam perspectiva de cura, dentre outras (FONSECA; GEOVANINI, 2013).

Nos cuidados prestados a pacientes com doença progressiva e irreversível, com poucas chances de obtenção de resposta positiva a tratamento curativo, os cuidados paliativos são essenciais, sendo necessário o controle da dor e de outros sintomas através da prevenção e do alívio do sofrimento em suas diferentes dimensões (física, psicológica, social e espiritual) (GUTIERREZ; BARROS, 2012). É importante, ainda, considerar que não existe um tempo ou limite de prognóstico para a realização do cuidado paliativo (WPCA, 2014).

Além disso, o *Global Atlas* descreve a necessidade de cuidados paliativos em todos os níveis de cuidado, não se limitando a serviços especializados nesse tipo de cuidado (WPCA, 2014). Assim, propõe-se que os cuidados paliativos devam ser fornecidos em três níveis diferentes: 1) uma abordagem de cuidados paliativos adotada por profissionais de saúde, desde que sejam educados e qualificados por meio de treinamento apropriado; 2) cuidados paliativos gerais, que são fornecidos por profissionais com bom conhecimento básico de cuidados paliativos, que estão na atenção primária e aqueles que tratam de pacientes com doenças potencialmente fatais; e 3) cuidados paliativos especializados, fornecidos por equipes especializadas para pacientes com problemas de saúde complexos (WPCA, 2014). Observa-se que, nas ILPI, os cuidados paliativos se aproximam do segundo nível apresentado, ou seja, o de cuidados paliativos gerais.

É importante ressaltar que a base dos cuidados paliativos ocorre em princípios e não em protocolos (ANCP, 2012). No cômputo desses princípios, inclui-se o uso de medidas de conforto por uma equipe de saúde, com o objetivo de promover o alívio de sintomas desagradáveis e até incapacitantes, como dor, dispneia e constipação, que são causados pela progressão de uma doença e/ou por seu tratamento (FONSECA; GEOVANINI, 2013). A abordagem do cuidado paliativo é indicada desde o diagnóstico e considera a possibilidade ou não de tratamento modificador da doença (ANCP, 2012). Ademais, a oferta de cuidados paliativos não leva em consideração apenas a pessoa com doença grave, mas todos aqueles envolvidos em seu cuidado (JUSTINO, 2020). A abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano e o cuidado à família, que deve ser assistida também após a morte do paciente em seu período de luto (ANCP, 2012).

Na abordagem dos cuidados paliativos, utiliza-se uma abordagem humanista que valoriza a vida, cuja filosofia considera-os como um cuidado sensível e eficiente (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). As medidas e condutas, utilizadas nos cuidados paliativos, respeitam e compreendem o indivíduo como ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Ademais, o cuidado é estabelecido através de uma relação com boa comunicação, vínculo, responsabilização, respeito e empatia com o paciente, a família e a rede de apoio, sendo que os profissionais trabalham, de forma conjunta, e agregam conhecimentos técnicos e particularidades pessoais, visando à prevenção e ao cuidado do sofrimento humano (CARVALHO, 2018).

Nessa perspectiva, a OMS (2002) destaca que o cuidado paliativo possibilita o alívio da dor e outros sintomas; afirma a vida e considera a morte um processo normal; não busca apressar ou adiar a morte; integra os aspectos psicológicos e espirituais durante o atendimento

ao paciente; ajuda o paciente a viver o mais ativamente possível até a morte; auxilia a família a lidar com os pacientes doentes e no luto; utiliza uma abordagem realizada em equipe na atuação com os pacientes e seus familiares; possibilita a melhora da qualidade de vida e também pode influenciar, de forma positiva, o curso da doença; pode ser realizado desde o início do curso da doença, de forma conjunta com outras terapias que se destinam a prolongar a vida; inclui investigações necessárias para compreender e gerenciar melhor as complicações clínicas (OMS, 2002).

Os cuidados paliativos foram colocados pela Assembleia Mundial da Saúde como uma responsabilidade ética dos sistemas de saúde e um componente-chave da cobertura universal de saúde (KNAUL et al., 2020). A ausência de políticas que apoiam a prestação de cuidados paliativos torna difícil o desenvolvimento desse tipo de cuidado. Embora a política seja um componente fundamental para os cuidados paliativos, em determinados países, não existe qualquer tipo de apoio do governo para cuidados paliativos (CLEARY et al., 2020).

As políticas públicas, destinadas aos cuidados paliativos, devem incluir leis que reconheçam e definam esses cuidados como parte do sistema de saúde; padrões nacionais que definam como os programas de cuidados paliativos devem operar; diretrizes clínicas, voltadas para a prestação de serviços específicos; estabelecimento de cuidados paliativos como especialidade/subespecialidade médica reconhecida; regulamentos que estabelecem os cuidados paliativos como um tipo reconhecido de cuidados de saúde com as disposições de licenciamento que o acompanham; e uma estratégia nacional de implementação de cuidados paliativos (CLEARY et al., 2020).

Uma revisão da situação global atual de todo o desenvolvimento de políticas de cuidados paliativos, realizada por Clelland et al. (2020), identificou que apenas 55 países apresentam alguma forma de estratégia ou plano nacional para cuidados paliativos, correspondendo a um quarto da totalidade mundial de países (28%). Outros 36 países não apresentaram uma estratégia nacional em vigor, mas relataram estarem em fase de progresso em direção a isso, estando o Brasil entre estes que ainda estão com uma estratégia nacional ou plano específico para cuidado paliativo em andamento (CLELLAND et al., 2020).

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram o seu início também na década de 1980 e cresceu de forma significativa a partir dos anos 2000, sendo consolidados serviços existentes, pioneiros, e criados novos serviços (ANCP, 2012). O movimento dos cuidados paliativos no país, como filosofia de trabalho, iniciou-se na década de 1980 com os primeiros serviços instituídos no Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina (FONSECA; GEOVANINI, 2013). Cada vez mais, têm surgido novas iniciativas, em todo o Brasil, voltadas para o

cuidado paliativo (ANCP, 2012). No entanto, sua real efetivação ainda requer um crescimento maior desta abordagem, levando-se em consideração a extensão geográfica e as diversas necessidades do nosso país (ANCP, 2012). Além disso, observa-se a necessidade de formação de profissionais e criação de mais serviços de cuidados paliativos, sendo que o Brasil ainda não possui estrutura física e humana que atenda a sua demanda por estes cuidados (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

O estabelecimento dos cuidados paliativos no Brasil foi promulgado por meio de normas, dentre as quais está a Portaria nº 19 de janeiro de 2002 que amplia a inserção dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) através do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002). A Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 dispõe diretrizes para a organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados integrados, possibilitando o traçado de um objetivo comum pactuado por todas as instâncias constituintes do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018).

A Resolução nº 41/2018 afirma que os cuidados paliativos devem integrar os cuidados continuados que são ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS) e destaca que os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da RAS, incluindo a Atenção Domiciliar (BRASIL, 2018). As equipes de atenção domiciliar, de acordo com esta resolução, deverão contribuir na preparação do domicílio, fazendo com que este seja o principal local de cuidado na fase de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível (BRASIL, 2018). Os cuidados paliativos, quando for o tipo de cuidados mais oportuno, devem ser indicados para pessoas em situação de restrição ao leito ou ao domicílio (BRASIL, 2018).

No mundo todo, governos, profissionais de saúde e organizações não governamentais expressaram forte apoio às definições de cuidados paliativos da OMS e as integram a seus princípios em programas de saúde pública e controle de doenças (WPCA, 2014). Ressalta-se que a demanda por cuidados paliativos vem aumentando cada vez mais devido ao aumento no ritmo de envelhecimento populacional no mundo, crescimento de casos de câncer e outras doenças não transmissíveis e o recente surgimento de COVID-19 (WPCA, 2020).

No entanto, ainda existe uma limitação no atendimento de cuidados paliativos em muitas partes do mundo para problemas crônicos de saúde que trazem limitações para a vida (WPCA, 2020). Mesmo com o aumento crescente da demanda por cuidados paliativos, estes ainda são pouco utilizados em grande parte do mundo, sendo ainda raro o acesso a cuidados de qualidade fora da América do Norte, Europa e Austrália, estabelecendo-se uma lacuna no processo de realização dos cuidados paliativos (WPCA, 2014).

Apesar disso, percebe-se que a conscientização tem aumentado quanto à necessidade de cuidados paliativos para outras doenças ou condições crônicas, como HIV e AIDS, insuficiência cardíaca congestiva, doença cerebrovascular, distúrbios neurodegenerativos, doenças respiratórias crônicas, tuberculose resistente a medicamentos, lesões e doenças de pessoas mais velhas (WPCA, 2020). Assim, os cuidados paliativos devem estar incluídos nos programas de saúde pública e controle de doenças, favorecendo aos profissionais de saúde realizarem práticas de cuidados paliativos com o objetivo de aliviar o sofrimento dos pacientes (WPCA, 2014).

3.2 Envelhecimento e Cuidados Paliativos

O envelhecimento populacional, nas últimas décadas, foi marcado pelo aumento da expectativa de vida e redução das taxas de natalidade e mortalidade na maioria dos países (CECCON et al., 2021). A transformação da sociedade, devido às baixas taxas de natalidade e mortalidade, tem resultado em uma transição demográfica e que, conseqüentemente, ocasionará um desequilíbrio demográfico (VASCONCELOS; GOMES, 2012).

Segundo a OMS (2002), o número de pessoas com 60 anos ou mais, em todo o mundo, dobrou desde 1980 e a previsão é que chegue a 2 bilhões em 2050 (OMS, 2002). Essas transformações fazem com que, no cenário mundial, seja vivenciada uma transição demográfica que resulta no aumento de populações mais velhas (SCHERRER JÚNIOR et al., 2018). No cenário nacional, verificam-se mudanças relacionadas à distribuição por faixa etária, sendo observado o envelhecimento da população devido a fatores como o crescimento da expectativa de vida, maior qualidade de vida do brasileiro e melhorias nos sistemas de infraestrutura e de saúde do país (SILVA; POSSO; BARJA, 2019). A previsão é que, em 2025, o Brasil seja a sexta maior população mundial de idosos (SOARES et al., 2018). As projeções mostram ainda que, no ano de 2050, a população brasileira será de 253 milhões de habitantes, tornando-se a quinta maior população do mundo, abaixo da Índia, China, EUA e Indonésia (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

Para o percentual de indivíduos com 65 anos ou mais, na América Latina e no Caribe, espera-se que aumente de 8,7% para 19% entre os anos 2000 e 2050 (OPAS, 2021). Assim, até 2050, o número de pessoas com 65 anos ou mais ultrapassará o número de crianças abaixo de 15 anos (OPAS, 2021). Além disso, observou-se que, nas últimas décadas, a expectativa de vida saudável não apresentou a mesma taxa de crescimento que a expectativa de vida, sendo que a lacuna entre essas duas estimativas aumentou de 9,7 anos para 10,6 anos entre os anos

de 1990 e 2017 na Região (OPAS, 2021). O que significa que, enquanto as pessoas estão vivendo mais tempo, elas não estão necessariamente vivendo de maneira mais saudável, devido ao aumento de anos vividos com incapacidade (OPAS, 2021).

O aumento da população idosa vem crescendo do crescimento da prevalência de doenças crônicas (DUARTE; CARQUEJA, 2020). Os idosos podem ser afetados por diferentes patologias, como câncer, doenças osteomusculares e neurológicas crônicas, acarretando dependência funcional para a realização de atividades básicas (COSTA, 2016). Ademais, nos serviços de saúde, cada vez mais, são encontrados pacientes idosos, portadores de síndromes demenciais de diversas etiologias ou com sequelas neurológicas graves (ANCP, 2012).

Assim, associado ao envelhecimento populacional, surgem as emergências e alta prevalência das doenças crônicas não transmissíveis que ocasionam a perda da autonomia de forma gradativa, e essas se tornaram as principais causas de óbito no mundo (GRECO et al., 2019). O cuidado aos idosos envolve, de forma frequente, decisões complexas de tratamento do ponto de vista médico e ético (EVERS; MEIER; MORRISON, 2002). Além disso, a velhice é o estágio da vida em que a morte é uma questão crucial a ser pensada, tanto no que diz respeito a sua proximidade da morte em termos de temporalidade, quanto em termos de representação social; e a forma como a morte é vista na velhice interfere nas determinações do gerenciamento da vida nesta fase (ANDRADE, 2012).

O envelhecimento e a morte, mesmo sendo fenômenos naturais e esperados, têm sido percebidos de maneira diversificada no decorrer do tempo, pois a morte passou a ter representações diferentes nas sociedades, com o passar dos tempos, devido a diferentes formas de viver e de valores sociais (OLIVEIRA; ANDERSON, 2020). Na modernidade, a morte passou a ser um sinônimo de fracasso, impotência e vergonha (ANDRADE, 2012). A morte, atualmente, é vista geralmente como algo ruim, algo de que as pessoas precisam se afastar e que deve ser evitada (OLIVEIRA; ANDERSON, 2020).

No entanto, até as últimas décadas do século XVIII e início do XIX, a morte era vista como um fenômeno natural e era vivenciada no domicílio, com a presença de familiares e amigos (OLIVEIRA; ANDERSON, 2020). Após este período, devido ao aparecimento das epidemias e dos cultos religiosos e, a partir do desenvolvimento do capitalismo, e de novas tecnologias médicas e industriais, a morte tornou-se um desafio a ser superado e foi progressivamente transferida para o ambiente hospitalar, sendo distanciada assim das pessoas e do seu seio familiar, o que fez com que a morte passasse de um evento coletivo para individual e, muitas vezes, um evento solitário (OLIVEIRA; ANDERSON, 2020).

Essas mudanças afetaram também os profissionais da saúde, mesmo aqueles que convivem com a morte quase diariamente, tornando-a uma inimiga que deve ser combatida e que, quando ocorre, resulta em marcas de fracasso e impotência, e esse contexto causa sofrimentos em especial para os que estão mais próximos da morte, em situação de maior fragilidade (OLIVEIRA; ANDERSON, 2020).

O aumento da longevidade humana resultou em maior expectativa de vida, de tal forma que, mesmo a chegada de uma idade mais avançada, isso não significa necessariamente o caminho mais rápido para a morte (ANDRADE, 2012). As pessoas estão vivendo cada vez mais, sendo que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos são parte responsável na diminuição da taxa de mortalidade no planeta, e o aumento do tempo de vida não tem resultado, necessariamente, na melhora da qualidade de vida na velhice ou depois do processo de adoecimento (GOMES; OTHERO, 2016).

No entanto, a sobrevida deve ser experienciada com dignidade. Quando não houver condutas possíveis que levem à cura, torna-se necessária a adoção de cuidados paliativos para diminuir o sofrimento da pessoa no processo de envelhecimento garantindo a sua dignidade (POLETTI; BETTINELLI; SANTIN, 2016). Ainda vale ressaltar que a maior parte dos idosos acometidos por doenças de alta gravidade, como as crônico-degenerativas, não se beneficia dos recursos mais modernos disponíveis na medicina (GOMES; OTHERO, 2016).

Na busca por auxílio ao desenvolvimento de uma atuação profissional e social mais apropriada, em frente ao processo de morrer, uma abordagem que tem buscado estabelecer caminhos alternativos, nesse contexto, são os cuidados paliativos (OLIVEIRA; ANDERSON 2020). A longevidade crescente e a presença destas patologias, associadas ao declínio da condição de saúde, fazem com que sejam necessários cuidados paliativos para esta população, visando à dignidade e qualidade de vida (COSTA, 2016). Assim, como resultado do crescimento da expectativa de vida da população e da evidência de um aumento na ocorrência das doenças crônico-degenerativas não transmissíveis, a demanda por cuidados paliativos torna-se uma questão de saúde pública (JUSTINO, 2020).

De acordo com Knaul et al. (2020), no ano de 2017, os cuidados paliativos eram necessários para 45,3% de todas as mortes, e, aproximadamente, 40% dos pacientes que precisavam de cuidados paliativos tinham 70 anos ou mais, e 27% com idade entre 50-69. O maior grupo de doenças individuais, responsáveis pela demanda de cuidados paliativos para adultos, é o câncer; no entanto, mais de 70% da necessidade é para outras condições, como HIV, as doenças cerebrovasculares e a demência são as mais frequentes (KNAUL et al., 2020).

Os cuidados paliativos para idosos são uma entidade única dentro do campo dos cuidados paliativos, pois os pacientes idosos têm necessidades próprias que diferenciam seus cuidados dos demandados pelos adultos mais jovens (SANTIVASI; PARTAIN; WHITFORD, 2019). Dentre essas necessidades, há mais assistência na tomada de decisões médicas e maior demanda de fornecimento de apoio às famílias, sendo que a presença de substitutos, no que diz respeito a tomadas de decisão, requer mais consultas de cuidados paliativos com uso intensivo de tempo e comunicação (EVERS; MEIER MORRISON, 2002). Além disso, pacientes idosos são mais propensos a receber consulta de cuidados paliativos para demência e uma recomendação para reter ou retirar tratamentos avançados de sustentação da vida quando comparados com pacientes mais jovens (EVERS; MEIER MORRISON, 2002).

Os cuidados paliativos são apropriados para todo paciente geriátrico que apresenta uma doença grave, independentemente do prognóstico ou proximidade do fim da vida (SANTIVASI; PARTAIN; WHITFORD, 2019). O cuidado precisa ser diferenciado e individualizado, e deve-se considerar a singularidade e a demanda de cada pessoa que apresenta uma condição de dependência (COSTA, 2016). Além disso, os cuidados paliativos precisam ser iniciados de forma precoce em pessoas que apresentam doenças que ameaçam a vida, e não somente nas últimas semanas ou dias de vida (LEMOS et al., 2017).

As equipes interdisciplinares de cuidados paliativos podem fornecer uma variedade de serviços para atender às necessidades dos idosos nos domínios dos cuidados paliativos (SANTIVASI; PARTAIN; WHITFORD, 2019). Na assistência em cuidados paliativos, os profissionais envolvidos com o cuidado precisam identificar critérios de elegibilidade, realizar um controle adequado de sintomas e ter boa comunicação com a equipe, familiares e pacientes, além de conseguir construir um plano de cuidados avançado e definir diretrizes avançadas de vida (GRECO et al., 2019).

Nos cuidados paliativos, são utilizadas práticas preventivas que buscam minimizar o sofrimento, identificar, avaliar e tratar a dor e outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais por meio de assistência multidisciplinar com caráter interdisciplinar (VIEGAS et al., 2020). Os cuidados paliativos, de acordo com a complexidade, podem ser ofertados em diferentes cenários como ambiente ambulatorial, hospitalar ou domiciliar (MARTINS et al., 2020). Logo, o ambiente domiciliar é um espaço para a realização dos cuidados paliativos, sendo considerado como propício para o desenvolvimento deste, visando à redução do sofrimento devido a uma condição de adoecimento, e também, na possível colaboração para a promoção da dignidade no processo de morrer (OLIVEIRA et al., 2017).

O estabelecimento dos cuidados paliativos, no domicílio, envolve condições complexas e específicas, sendo importante o vínculo positivo entre as pessoas assistidas, seus cuidadores e profissionais da saúde, considerando as especificidades de cada grupo (MARTINS et al., 2020). Neste contexto, os profissionais da equipe interdisciplinar são essenciais, no que diz respeito ao apoio em relação às questões técnicas, emocionais e psicológicas, com o objetivo de diminuir a insegurança e promover o cuidado neste espaço (MARTINS, et al. 2020). A ILPI é uma modalidade de serviço que faz parte da rede de assistência domiciliar ao idoso (FERREIRA; BANSI; PASCHOAL, 2014), uma vez que, para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), as ILPI são instituições de caráter residencial e voltadas para o domicílio coletivo de idosos que apresentam ou não suporte familiar, em condição de liberdade, dignidade e cidadania (ANVISA, 2005). Assim, as ILPI são domicílios coletivos que ofertam cuidados prolongados (CAMARANO, KANSO, 2010).

3.3 Instituição de Longa Permanência para Idosos e Cuidados Paliativos

Nas ILPI, os cuidados de saúde com os idosos consistem, principalmente, no monitoramento e controle de doenças crônicas que afetam esta população visando à prevenção do aparecimento de complicações graves (BOER et al., 2017). O envelhecimento populacional e o crescente número de idosos com doenças crônicas e que residem em ILPI demonstram o aumento da relevância em fornecer cuidados paliativos de qualidade nestas instituições de forma que essas tenham um papel importante na prestação desses cuidados (BUTLER, 2017).

Os cuidados paliativos permitem que as pessoas com doença avançada, progressiva e incurável permaneçam confortáveis durante o processo e evolução da doença até a fase final de vida (ANSTEY et al., 2016). A identificação precoce de idosos, que residem em ILPI, elegíveis para cuidados paliativos, pode auxiliar os serviços de saúde a direcionarem esforços projetados para atender as demandas e identificar as prioridades dos idosos, além de proporcionar o início oportuno para cuidados paliativos, melhorar o gerenciamento dos sintomas e diminuir as transições de cuidados onerosas na fase final de vida (STEPHENS et al., 2018).

A identificação precoce de necessidades de cuidados paliativos, em uma estrutura de avaliação sistemática, é necessária para o planejamento e a realização de serviços eficazes nas ILPI (BUTLER, 2017). Assim, os cuidados paliativos devem ser iniciados o mais precocemente possível, de forma conjunta a outras medidas de prolongamento da vida, como

a quimioterapia e a radioterapia, e devem utilizar avaliações para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (MATSUMOTO, 2012). Esses cuidados precisam ser iniciados no diagnóstico da doença que pode causar a morte, a fim de promover o cuidado do paciente em diferentes etapas da evolução de sua doença, utilizando os recursos disponíveis de maneira hierarquizada, considerando os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (MATSUMOTO, 2012).

A abordagem precoce possibilita também a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, propicia diagnóstico e tratamento adequados de doenças que podem cursar, de forma paralela, à doença principal (MATSUMOTO, 2012). A realização de uma boa avaliação, embasada nos exames necessários, e a definição da capacidade funcional do paciente são indispensáveis na montagem de um plano integral de cuidados apropriados para cada caso e que considera o processo de evolução da doença (MATSUMOTO, 2012).

A aplicação dos cuidados paliativos de qualidade é essencial no cuidado ao idoso que reside em ILPI (BOER et al., 2017). Apesar de se reconhecer a necessidade da equipe da ILPI em oferecer práticas de cuidados paliativos, existem barreiras que interferem na realização destes cuidados (ANSTEY et al., 2016). Uma dessas barreiras reside na dificuldade de identificação precoce da deterioração da saúde, o que faz com que muitos idosos, que residem em ILPI, não recebam cuidados paliativos precocemente (LIYANAGE; MITCHELL; SENIOR, 2018).

Além disso, a expansão do acesso para cuidados paliativos em ILPI é dificultada, atualmente, pelo baixo número de profissionais que trabalham com cuidados paliativos disponíveis para cuidar dos residentes de ILPI (STEPHENS et al., 2018). A forma como é estruturado o serviço, a cultura de cuidados das ILPI, a rotatividade da equipe e o pouco engajamento em treinamentos são barreiras para fornecer uma educação de boa qualidade e eficácia em relação a cuidados paliativos em ILPI (MANSON; GARDINER; MCTAGUE, 2020).

A identificação precisa do prognóstico e as necessidades paliativas de idosos que residem em ILPI podem melhorar os cuidados paliativos oferecidos às pessoas que residem nestas instituições (BOER et al., 2017). O desenvolvimento de estratégias, como o planejamento de cuidados paliativos e a tomada de decisões, pode ser auxiliado com a determinação do prognóstico do indivíduo (BOER et al., 2017) e, ainda, a realização de um planejamento antecipado dos cuidados permite que sejam identificados os tipos de cuidado e de tratamento que estariam de acordo com a vontade e os interesses do paciente (KONTTILA et al., 2020). Esse planejamento envolve discussões com idosos que residem em ILPI ou seus

representantes quanto aos objetivos e a direção desejada do atendimento, em particular dos cuidados de fim de vida, caso o residente seja ou se torne incapaz na tomada de decisões (KONTTILA et al., 2020).

No entanto, um estudo realizado em ILPI, na Finlândia, identificou que o número de diretivas antecipadas de vontade foi extremamente baixa na população estudada (KONTTILA et al., 2020). Essas diretivas se referem a um conjunto de desejos manifestados previamente pelo paciente em relação aos cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que não tiver capacidade de expressar sua vontade de forma livre e autonomamente (HASSEGAWA et al., 2019). A ausência de diretivas antecipadas de vontade pode aumentar a carga de familiares que participam da tomada de decisão e pode fazer com que não prefiram intervenções paliativas (KONTTILA et al., 2020).

Quando a intervenção apenas prolonga o sofrimento e/ou a morte ou leva a restrições desnecessárias, no momento em que o objetivo do cuidado é o conforto, ela passa a ser onerosa (KONTTILA et al., 2020). Essas intervenções onerosas podem incluir diversas transições entre unidades de saúde, realizações de procedimentos invasivos e restrições físicas (STALL et al., 2019).

Além disso, existem também evidências de que os sintomas decorrentes do adoecimento são mal administrados em ILPI na fase final da vida (MANSON; GARDINER; MCTAGUE, 2020). As principais barreiras para que sejam fornecidos cuidados paliativos eficazes referem-se à educação sobre estes cuidados nas ILPI, além do tipo de estrutura e suporte domiciliar, a cultura da instituição, a alta rotatividade de pessoal (MANSON; GARDINER; MCTAGUE, 2020). A construção de relacionamento dentro das ILPI, com a realização de programas individualizados, incluindo planos de sustentabilidade, pode facilitar a realização de intervenções educacionais. Uma estratégia, que pode ser utilizada para melhorar a realização de cuidados paliativos em ILPI, refere-se à melhora dos processos de educação permanente da equipe (MANSON; GARDINER; MCTAGUE, 2020).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Para a realização deste estudo, com o objetivo de identificar as práticas de cuidados paliativos em uma ILPI, realizou-se um estudo de abordagem qualitativa, cuja análise foi feita por meio da análise de conteúdo. Segundo Minayo (2008), a pesquisa qualitativa é aquela que se aprofunda nos significados das ações e relações humanas, em uma perspectiva que não é perceptível e não captável por meio de equações, médias e estatísticas. Os estudos qualitativos caracterizam-se como aqueles que, geralmente, buscam respostas a perguntas sobre o 'quê', 'como' ou 'por que' de um fenômeno, ao invés de perguntas sobre 'quantos' ou 'quanto' é um fenômeno (GREEN; THOROGOOD, 2004).

A pesquisa qualitativa trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 2008). Esses fenômenos são entendidos como parte da realidade social, sendo que o ser humano se distingue pelo agir, mas também por pensar sobre o que faz e na interpretação de ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2008). Com isso, devido aos aspectos subjetivos envolvidos no cotidiano das práticas de cuidados paliativos na ILPI, considera-se que a abordagem qualitativa se adequa à investigação desta realidade.

4.2 Cenário do estudo

Para a realização deste estudo, o cenário escolhido foi uma ILPI de natureza filantrópica, localizada na cidade de Belo Horizonte/MG. A escolha desta instituição fez-se de forma intencional, após um levantamento de possíveis instituições de natureza filantrópica de Belo Horizonte/MG que apresentavam maior quantidade e variedade de profissionais que compunham a equipe multiprofissional. A instituição escolhida faz parte de uma Associação Beneficente e de Assistência Social de orientação religiosa cristã, constituída por um ilimitado número de associados. Essa associação busca a prestação de assistência material e amparo a pessoas (crianças, adolescentes, adultos e idosos), sem distinção de crença, raça ou nacionalidade.

Essa ILPI recebe idosos de ambos os sexos, em regime de acolhimento de longa permanência, assistindo idosos em situação de vulnerabilidade clínica e social, apresentando como prioridades o cuidado a idosos dependentes na realização das Atividades de Vida Diária

(AVD). A instituição iniciou suas atividades no ano de 1991 e, ao longo de sua existência, a assistência ao idoso vem passando por várias reformulações, sendo realizadas adaptações às necessidades próprias do idoso, mas também às particularidades de cada família.

A instituição conta com uma equipe multiprofissional composta por 01 assistente social, 24 cuidadores formais, 02 enfermeiros, 02 fisioterapeutas (01 respiratório e 01 motor), 01 médico, 01 nutricionista, 01 psicólogo, 08 técnicos de enfermagem, 01 terapeuta ocupacional. Ainda conta com a assistência de profissionais da área de saúde bucal. Além disso, dispõe de profissionais administrativos, monitor de atividades, oficineiro, auxiliares de serviços gerais, porteiros e cozinheiros.

Quanto ao espaço físico, a instituição fica localizada em um conjunto de casas que faz parte da associação à qual pertence. Próximo à entrada, localiza-se uma praça que liga as casas desta associação a uma guarita. Após passar pela guarita, tem-se acesso à recepção, próximo à porta de entrada da casa onde fica localizada a ILPI. A recepção é composta por uma bancada e há sofás para que visitantes aguardem, quando necessário.

A casa da instituição tem dois andares amplos. O primeiro andar é composto por salas administrativas e de profissionais da equipe multiprofissional (assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional). Neste espaço, também há uma cozinha, onde são preparadas as refeições para os idosos, um refeitório e um espaço com televisão utilizado por eles. Há banheiros específicos para residentes, funcionários e visitantes, devidamente identificados. Nesse andar, também há uma copa para uso dos funcionários. Ainda, em uma parte do primeiro andar, há alguns quartos dos idosos.

O acesso ao segundo andar se dá por meio de uma rampa ou do elevador. Nesse andar, há o posto de enfermagem e, logo ao lado, o consultório médico. O segundo andar também dispõe de quartos coletivos e banheiros destinados aos idosos, sendo específicos os de uso de homens e de mulheres. Na parte interna deste andar, há uma sala de televisão, e outra em uma área externa, onde também estão dispostas, em um jardim, mesas para a realização de refeições e outras atividades pelos idosos. Nesse andar, há ainda uma sala de descanso para funcionários. No momento em que foi realizada a etapa de observação, residiam, na instituição, 38 idosos, sendo 10 homens e 28 mulheres.

A instituição, escolhida para a realização do estudo, demonstrava ter conhecimentos relacionados à temática dos cuidados paliativos e vinha inserindo, nas práticas realizadas, este tipo de cuidado, sendo que a indicação de cuidados paliativos para os idosos na ILPI era feita a partir de discussões da equipe multiprofissional da instituição e a família era também incluída no processo de tomada de decisões.

4.3 Participantes do estudo e coleta de dados

Os participantes do estudo foram profissionais da equipe multiprofissional da instituição que fazem parte do cotidiano das práticas de cuidado prestadas ao idoso em cuidados paliativos. A coleta de dados do estudo foi composta por duas etapas. A primeira foi realizada de forma presencial na instituição após a autorização da realização do estudo, em fevereiro de 2020, por meio de observação das práticas de cuidado na ILPI. A segunda etapa, seria também realizada de forma presencial, no entanto, devido ao contexto de pandemia de Covid-19, foram realizadas adaptações no projeto inicial para a realização das entrevistas com os profissionais da equipe de forma virtual. Após aprovação das mudanças junto ao COEP, fez-se contato telefônico com a coordenação da instituição para a autorização da realização de entrevistas em formato virtual e os participantes das entrevistas virtuais foram recrutados a partir de contato via aplicativo *WhatsApp* e/ou ligação telefônica.

Os profissionais, que não prestavam cuidados a idosos em cuidados paliativos, aqueles que estavam afastados e/ou de licença médica no período de realização do estudo e aqueles envolvidos exclusivamente em atividades de âmbito administrativo e/ou serviços gerais foram excluídos do estudo. Além disso, aqueles que não dispunham de acesso ao aplicativo *WhatsApp* ou que não apresentaram disponibilidade para a participação da entrevista de forma virtual, por meio do qual foram feitas as entrevistas, foram excluídos da segunda etapa do estudo.

Em função das limitações, quanto à acessibilidade e disponibilidade dos participantes no estudo, optou-se pelo uso da amostra não probabilística de conveniência. O critério de conveniência refere-se à seleção de participantes mais acessíveis em uma determinada condição (FLICK, 2009). Esse critério pode ser um caminho a ser utilizado na realização de estudos na presença de limites de recursos de tempo e pessoas (FLICK, 2009). Realizou-se a seleção dos participantes de acordo com a disponibilidade de participação dos profissionais no estudo e de forma que se incluíssem as diferentes categorias de profissionais.

Assim, os participantes do estudo foram 12 profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional da instituição e que participaram das duas fases de coleta de dados (observação participante e entrevista). A idade dos participantes variou entre 37 e 69 anos, com média de 45,15 anos. O tempo em que o profissional trabalha na instituição variou entre 2 e 25 anos completos. O estudo incluiu 05 profissionais que ocupavam cargos de formação de nível médio ou técnico (cuidador ou técnico de enfermagem) e 06 profissionais com cargos de formação superior (coordenador, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico e

terapeuta ocupacional). Dos participantes que ocupavam cargo de nível médio ou técnico, 01 tinha outra graduação e daqueles de nível superior, 05 tinham algum curso de especialização. Os participantes do estudo exerciam as seguintes funções na instituição: cuidador (04 participantes), técnico de enfermagem (01 participante), coordenador da instituição (01 participante), enfermeiro (01 participante), fisioterapeuta (01 participante), fonoaudiólogo (01 participante), médico (01 participante) e terapeuta ocupacional (01 participante). No Quadro 1 são descritos os participantes do estudo e o cargo que ocupavam na instituição de acordo com nível de formação dos participantes.

Quadro 1- Participantes do Estudo

PARTICIPANTE	CARGO
E1	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E2	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E3	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E4	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E5	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E6	NÍVEL MÉDIO OU TÉCNICO
E7	NÍVEL SUPERIOR
E8	NÍVEL SUPERIOR
E9	NÍVEL SUPERIOR
E10	NÍVEL SUPERIOR
E11	NÍVEL SUPERIOR
E12	NÍVEL SUPERIOR

Fonte: Elaborado pela autora.

Para a coleta de dados, foram utilizadas as técnicas de observação participante, entrevistas informais e entrevistas semiestruturadas.

A observação se refere à ação que envolve a percepção, por meio dos cinco sentidos do pesquisador, das atividades e os inter-relacionamentos das pessoas no cenário de campo (ANGROSINO, 2009). Na pesquisa qualitativa, a observação participante é a forma mais comum de observação usada (FLICK, 2009). A observação participante é definida por Dezin (1989) citado por Flick (2009, p. 207), “como uma estratégia usada no campo que combina, simultaneamente, a análise de documentos, entrevista de respondentes e informantes a participação e a observação diretas e a introspecção”.

Realizou-se a prática de observação em um período que antecedeu ao período da Pandemia do COVID-19 no Brasil. Durante a observação, utilizou-se um diário de campo para anotação de informações relevantes, impressões e observações do pesquisador. O diário

de campo, utilizado durante a coleta de dados, precisou conter todas as informações que pudessem contribuir na compreensão das informações, como conversas, comportamentos, expressões e outras questões relevantes (MINAYO, 2008).

A observação se refere ao ato de examinar minuciosa e atentamente, e nesta técnica, para a coleta de informações, o pesquisador é o principal instrumento e sua capacidade de observar e registrar irá influenciar na qualidade e quantidade das informações coletadas (SOUZA, 2015). No entanto, é necessário que o pesquisador tenha bem delimitado e claro seus objetivos, uma vez que não se pode observar tudo ao mesmo tempo, não se pode perder o foco do que será observado (QUEIROZ et al., 2007).

A observação ocorreu na instituição no período de 12 dias, totalizando 23 horas e 30 minutos de observação, durante o período de 03 de fevereiro a 12 de março de 2020. Durante essa etapa, foi observado o espaço físico da instituição, a constituição da equipe multiprofissional e a rotina dos profissionais envolvidos no cuidado ao idoso em cuidados paliativos. Identificaram-se os atores envolvidos nos cuidados ao idoso institucionalizado em cuidados paliativos, as demandas de cuidados paliativos e as práticas de cuidados paliativos realizadas na instituição.

Além da observação, foram utilizadas entrevistas de roteiro semiestruturado (APÊNDICE 1) na coleta de dados. A entrevista é o método mais utilizado para a produção de dados em pesquisa qualitativa em saúde (GREEN; THOROGOOD, 2004). Por meio da entrevista, o pesquisador busca obter informações presentes na fala dos atores sociais (MINAYO, 2008). Essa técnica é caracterizada por uma comunicação verbal que afirma a importância da linguagem e do significado da fala (MINAYO, 2008).

Nas entrevistas semiestruturadas, são definidos tópicos a serem abordados, mas as respostas do entrevistado determinam os tipos de informações produzidas sobre esses tópicos (GREEN; THOROGOOD, 2004). O entrevistador tem como base um guia com diferentes perguntas relacionadas ao escopo pretendido na entrevista, entretanto, não ficam necessariamente presos à formatação exata inicial das perguntas, pois, o objetivo dessa técnica é obter visões individuais dos entrevistados sobre determinado tema, e as questões devem permitir que ocorra um diálogo entre o entrevistador e entrevistado (FLIK, 2013).

As entrevistas foram realizadas individualmente, em horário previamente agendado, de acordo com a disponibilidade dos participantes, de forma virtual por meio de chamada de vídeo do aplicativo *WhatsApp*. As entrevistas duraram em média de 30 minutos. Definiu-se a sequência de realização das entrevistas de forma aleatória, de acordo com disponibilidade dos participantes do estudo. O áudio das entrevistas foi gravado e, posteriormente, transcrito.

Após a transcrição, realizou-se novo contato com os participantes e, enviou-se, de forma individual, o conteúdo da transcrição das entrevistas, na íntegra, para os participantes que se dispuseram a fazer a leitura do material. Realizaram-se adequações solicitadas pelos participantes e feita a validação das respostas transcritas pelos participantes.

4.4 Análise de dados

Analisaram-se os dados a partir da análise temática de conteúdo. Esse processo, na pesquisa qualitativa, é a descoberta dos códigos sociais a partir de falas, símbolos e observações (MINAYO, 2008). A busca pela compreensão e interpretação, a partir da teoria, aporta uma contribuição singular e contextualizada do pesquisador (MINAYO, 2008).

A análise do conteúdo é a abordagem mais utilizada para análise de dados qualitativos (GREEN; THOROGOOD, 2004). Essa abordagem tem como objetivo relatar os principais elementos encontrados na coleta de dados, sendo uma abordagem útil para responder a perguntas sobre questões importantes e para identificar as respostas típicas (GREEN; THOROGOOD, 2004). A partir de dados, como anotações de entrevistas ou transcrições, o pesquisador procura categorizar as informações. Essa categorização é um processo comparativo, pelo qual as várias informações são reunidas e comparadas para a classificação dos temas que se repetem ou que são comuns (GREEN; THOROGOOD, 2004).

A análise de conteúdo constitui um conjunto de técnicas que analisa comunicações e a sua descrição analítica utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, um tratamento da informação contida nas mensagens (BARDIN, 2011). Na análise temática de conteúdo, é feita uma análise dos significados e a intenção deste tipo de análise é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (BARDIN, 2011). O fundamento da especificidade da análise de conteúdo consiste na articulação entre a superfície dos textos, descrita e analisada, e os fatores que determinaram essas características, são deduzidos logicamente ou por outras palavras (BARDIN, 2011). As fases da análise de conteúdo são organizadas a partir de três polos cronológicos, sendo eles: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (BARDIN, 2011).

A primeira fase corresponde à organização propriamente dita, é um período de intuições, mas que objetiva operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais (BARDIN, 2011). Esta primeira fase, geralmente, busca escolher os documentos a serem submetidos à análise, formular hipóteses e objetivos e elaborar os indicadores que fundamentem a interpretação

final (BARDIN, 2011). A pré-análise tem por objetivo a organização dos dados e nesta primeira etapa, realiza-se a leitura "flutuante" (BARDIN, 2011). Esta etapa consistiu no estabelecimento de contato com os documentos analisados, o que compreendeu a transcrição das entrevistas, diário de campo e políticas relacionadas ao envelhecimento, cuidados paliativos e institucionalização do idoso. O conjunto dos documentos submetidos aos procedimentos analíticos constituiu um corpus (BARDIN, 2011).

A segunda fase se refere à exploração do material, quando as diferentes operações da pré-análise forem convenientemente concluídas, esta fase não é mais do que a aplicação sistemática das decisões tomadas (BARDIN, 2011). Esta fase, longa e fastidiosa, inclui a codificação do material que corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto, que, por recorte, agregação e enumeração, possibilita que seja atingida uma representação do conteúdo ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto (BARDIN, 2011). Nesta etapa, os dados foram codificados em três categorias.

A terceira etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, sendo que os resultados brutos são tratados de forma a serem significativos e válidos. O analista, dessa forma, pode propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos ou relacionados a outras descobertas inesperadas (BARDIN, 2011). Assim, na terceira etapa, realizaram-se a interpretação e as discussões dos resultados encontrados.

4.5 Aspectos éticos

O estudo faz parte do projeto de pesquisa intitulado "Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais" aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, número de aprovação 2.470.752. A coleta de dados foi autorizada, por meio de assinatura de termo de anuência, pelo responsável da instituição onde a pesquisa foi desenvolvida. Para a realização do presente estudo, fez-se necessária a submissão de emenda no COEP para a adequação do questionário semiestruturado utilizado nas entrevistas, número de aprovação 4.100.008. Posteriormente, devido ao contexto de pandemia, foi necessária a submissão de nova emenda para a realização das entrevistas de forma virtual, número de aprovação 4.322.613. Realizaram-se as entrevistas virtuais somente após a aprovação das referidas emendas no COEP.

Antes do início da pesquisa, apresentaram-se aos participantes os motivos que justificavam sua realização, seus objetivos, procedimentos para o desenvolvimento, modo(s)

de participação, confidencialidade dos dados coletados, riscos e incômodos potenciais e benefícios previstos; bem como apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 2). Nos casos de consentimento de participação do projeto, o TCLE foi assinado em duas vias, uma disponibilizada para os participantes da pesquisa, e a outra arquivada pela pesquisadora responsável pelo projeto. Os participantes das entrevistas virtuais foram esclarecidos sobre a realização destas, os motivos que justificavam sua realização, seus objetivos, procedimentos para o desenvolvimento, modo(s) de participação, confidencialidade dos dados coletados, riscos e incômodos potenciais e benefícios previstos, sendo apresentado e explicado o TCLE referente às entrevistas virtuais (APÊNDICE 3). Nos casos de consentimento em participar das entrevistas virtuais, solicitou-se ao participante que preenchesse o aceite no TCLE, via caixa de texto de formulário virtual, sendo uma via do TCLE assinada pelo pesquisador responsável e disponibilizada para os participantes da pesquisa via email. Todos os participantes do estudo foram esclarecidos sobre a possibilidade de retirar o seu consentimento e desistir da participação da pesquisa, em qualquer momento, se assim fosse desejado, sem qualquer prejuízo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados obtidos nas etapas de observação e nas entrevistas constituíram os resultados do estudo. A partir da análise desses dados, em ambas as etapas, foram identificadas as seguintes categorias de análise: dimensões do cuidado paliativo na ILPI, atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos no contexto da ILPI e organização da gestão das práticas de cuidados paliativos.

5.1 Dimensões do cuidado paliativo na Instituição de Longa Permanência para Idosos ILPI

Nesta categoria, foram desveladas quatro dimensões: os cuidados paliativos na promoção de maior qualidade de vida; os cuidados paliativos como um cuidado e conforto; os cuidados paliativos como o cuidado realizado na fase final de vida, e os cuidados paliativos e a espiritualidade.

Os cuidados paliativos, em sua definição atual, reiteram a inclusão desses como algo necessário na assistência integral à saúde, sendo, atualmente, um conceito ampliado, que é compreendido como uma abordagem que tem como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento e a promoção de dignidade (TRITANY et al., 2021). Além disso, visa à melhora da qualidade de vida e adaptação a doenças progressivas para pessoas que vivem com problemas graves e crônicos de saúde, complexos ou limitadores da vida do paciente e/ou de suas famílias (TRITANY et al., 2021). A expressão qualidade de vida é recorrente nas entrevistas ao se referirem à definição de cuidados paliativos. Como pode ser visto nos relatos de E5 e E12, a noção de cuidados paliativos como um cuidado voltado para a promoção de maior qualidade de vida é destacada pelos participantes do estudo.

Para mim, é o cuidado, né!? É lógico, em primeiro lugar, dar uma boa qualidade de vida para o idoso enquanto ele estiver nestes cuidados, para mim, é isto. E sempre estar virando o idoso de decúbito para não abrir escara, de duas em duas horas estar posicionando ele. Para mim, é isto. E, sempre, manter o cuidado, o máximo que você puder com aquele idoso, para ele ter uma qualidade de vida em todos os sentidos. (E5)

(...) nós trabalhamos a questão do posicionamento, a questão da qualidade de vida daquele paciente ali, em termos de posicionamento, em termos de algum dispositivo que pode evitar uma escara ou uma deformidade, ali dentro, daquela postura que ele está. Então, se tem algum dispositivo que podemos usar para poder dar uma maior qualidade de vida para ele naquele momento... Prevenir agravos! (E12)

A qualidade de vida é uma essência de todo cuidado em saúde, incluindo os cuidados paliativos (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021). No entanto, o termo qualidade de vida é um conceito amplo e subjetivo (SILVA et al., 2020). Para a avaliação da qualidade de vida, diversos fatores devem ser considerados além de aspectos referentes à doença e ao tratamento, incluindo as dimensões física, funcional, emocional, familiar, social e espiritual (FREIRE et al., 2018). Nos discursos acima, ao se referirem à promoção da qualidade de vida nas práticas de cuidados paliativos, os participantes destacam que os cuidados incluem fatores como mudanças de posicionamento, posicionamento adequado e confecção de dispositivo na prevenção de agravos, estando estes relacionados à dimensão física da qualidade de vida.

Na instituição, os aspectos físicos são foco de muitas intervenções que visam à melhora da qualidade de vida dos idosos e que envolvem as práticas de cuidados paliativos. O fato de muitos idosos, com proposta desses cuidados, que residem na instituição, apresentarem um perfil de dependência e restrição da mobilidade, faz com que intervenções voltadas para cuidados com o posicionamento, confecção de dispositivos de posicionamento e prevenção de lesões por pressão, sejam cuidados presentes no cotidiano das práticas de cuidados paliativos dos profissionais. Os cuidados que envolvem a dimensão física, muitas vezes, estão diretamente relacionados aos prestados pelos diferentes profissionais da equipe. Durante a observação, foi possível identificar que estes cuidados estão presentes e fazem parte da rotina institucional das práticas dos profissionais.

No entanto, a qualidade de vida envolve outros aspectos, além daqueles relacionados à dimensão física e que precisam ser considerados pelos profissionais que atuam nos cuidados paliativos. Na definição proposta pela OMS, a qualidade de vida inclui a percepção do indivíduo em relação às influências sociais, culturais, políticas e econômicas no contexto de sua vida, para que sejam alcançados os seus objetivos, projetos e expectativas, conferindo-lhe oportunidades de escolhas, com reflexo em sua autonomia e em sua satisfação com a vida (SANTOS; SOEIRO; MAUÉS, 2020). O estabelecimento de uma cultura de cuidados, em que o foco não seja a cura das doenças, mas a melhoria da qualidade de vida frente a condições de saúde crônicas ou de doenças que não respondem às terapias existentes, é uma tarefa difícil (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

A qualidade de vida, dentro da área da saúde, relaciona-se com a quantidade de sintomas, a funcionalidade do indivíduo e o bem-estar psicológico (MATOS; PULSCHEN, 2015). Ao avaliarem a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, Silva et al. (2020) identificaram que a presença de sintomas como a dor, a constipação e a fadiga, mostraram-se frequentes, interferindo na qualidade de vida de pacientes em cuidados

paliativos, o que demonstra a necessidade de intensificação de cuidados e também da realização de melhores condutas na assistência, visando à redução dos impactos destes sintomas no cuidado a pacientes sem possibilidades de tratamento modificador da doença.

A abordagem dos cuidados paliativos destaca a importância do controle da dor e dos sintomas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021). Nos discursos dos participantes, pode-se identificar a ideia dos cuidados paliativos como práticas voltadas para o controle da dor e de outros sintomas, como pode ser visto nos seguintes relatos:

Pra mim, cuidados paliativos é estar sempre observando o idoso. Tem muitos idosos que não falam né?! Que não sabem comunicar se está sentindo uma dor. E estar sempre observando isto, a reação dele, se ele está sentindo alguma dor, procurar as meninas para estar medicando. Eu penso assim tem muito idoso, aqui, em paliativo que, às vezes, coloca a mãozinha naquele lugar que está dolorido. Aí deve está doendo e ele não sabe falar. Você tem que observar isso, é sempre ter o olho para sentir o que ele está sentindo, para poder descobrir realmente. Tem que estar sempre atento a tudo, um movimento do idoso, uma cara mais fechadinha é o sinal que ele está sentindo alguma coisa e tem que está sempre de olho sobre isto, né?! (E5)
Oh! Cuidado paliativo, para mim, é aquele cuidado que nós temos com o idoso né?! Não deixar ele sentir dor. No caso, o físico e o psicológico dele, né?! Tratar as lesões, de escara... Para mim, os cuidados paliativos são estes. (E6)

A dor é mencionada constantemente nas falas dos participantes ao se referirem ao controle de sintomas de idosos em cuidados paliativos. Além disso, o uso de medidas farmacológicas no controle da dor pode ser identificado nas práticas de cuidados paliativos na instituição que conta com um médico especialista nesse tipo de cuidado, e que realiza o acompanhamento dos idosos da instituição. Um dos focos de sua intervenção é a prescrição de medicamentos para auxílio no controle de sintomas, incluindo o controle da dor. A realização de prescrições, de forma apropriada, é essencial para o controle da dor nas práticas de cuidados paliativos. Assim, percebe-se a importância do papel do médico com conhecimento em cuidados paliativos para a realização de intervenções farmacológicas que visem ao controle da dor.

O relato de E5 aborda o uso de medidas farmacológicas para auxílio no controle da dor de idosos em cuidados paliativos. A partir dessa fala, é possível observar que a identificação de sintomas, como a dor, é feita por diferentes profissionais da equipe. Após a identificação da presença de dor, diferentes profissionais são envolvidos no cuidado visando ao uso de medidas farmacológicas. Ao utilizar o termo “meninas”, o participante se refere à

equipe de enfermagem, ressaltando assim o papel destes profissionais nas práticas de cuidados paliativos no processo de controle da dor. Mas, além disso, destaca que os profissionais precisam se atentar para as formas de comunicação do idoso quanto a desconfortos ocasionados pela presença de dor.

A maior parte dos idosos, em cuidados paliativos, que residem na instituição apresentam quadro demencial avançado, e muitos têm comprometimento no processo de comunicação causado pela evolução da doença e/ou de outras comorbidades associadas, o que pode dificultar a identificação da dor. O participante E5 cita as dificuldades na fala dos idosos para a identificação da dor pelos profissionais, e ressalta a importância de se observar outras formas de comunicação do idoso, como expressões, gestos, movimentos e reações diversas. O uso de formas de comunicação não verbal, como gestos e expressões faciais, pode auxiliar no processo de comunicação com o idoso e na identificação de suas necessidades.

Em seu discurso, E6 traz a dimensão física da dor, citando o tratamento de lesões e úlceras por pressão, referidas como escaras. A dimensão física demonstra ser identificada de forma mais assertiva pelos profissionais, sendo, muitas vezes, visualizada nas práticas de cuidados paliativos de forma mais nítida, como a partir da identificação de lesões, assim como destacado por E6. Outras dimensões da dor, como a dimensão psicológica, apresentam um caráter mais subjetivo, e o comprometimento no processo comunicação, apresentado pelos idosos, dificulta a identificação destas outras dimensões nas práticas de cuidados paliativos na instituição. No entanto, E6 tem a percepção da existência de outras dimensões da dor e reconhece os aspectos psicológicos dentro do tratamento da dor.

O controle dos sintomas é um dos princípios dos cuidados paliativos, e no caso da presença de dor, é desejável que seu controle seja obtido o mais breve possível (SAMPAIO; MOTTA; CALDAS, 2019). Em pacientes em cuidados paliativos, a dor é um dos sintomas mais frequentes e limitantes (FERNANDES et al., 2020). Assim, um ponto fundamental na atenção paliativa refere-se ao manejo da dor (FERNANDES et al., 2020). O aprimoramento dos profissionais de saúde na avaliação e tratamento da dor é de extrema importância (SAMPAIO; MOTTA; CALDAS, 2019). A dor resulta no estresse e no sofrimento dos doentes, e também de seus familiares/cuidadores, podendo resultar em alterações emocionais, sociais e econômicas desfavoráveis a todos (FALLER et al., 2016). O tratamento da dor pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir a morbidade e os custos (econômicos, sociais, familiares, espirituais, psíquicos e físicos) que podem estar associados à dor que não recebeu os devidos tratamentos ou foi tratada inadequadamente (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

A *International Association for the Study of Pain* (IASP) (2020) define a dor como uma “experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2020).

Conforme a IASP (2020), essa definição considera que a dor sempre é uma experiência pessoal, influenciada por fatores biológicos, psicológicos e sociais, por diferentes graus. A dor e a nocicepção são fenômenos diferentes, sendo que a dor não pode ser determinada de forma exclusiva pela atividade dos neurônios sensitivos. Além disso, as pessoas aprendem o conceito de dor a partir de suas experiências de vida e o relato de uma pessoa em relação à experiência de dor precisa ser respeitado. Ainda a dor pode influenciar, de forma adversa, na função e no bem-estar social e psicológico, e a descrição verbal é um dos diversos comportamentos para a expressão da dor, assim a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de uma pessoa sentir dor (IASP, 2020).

Na fala de E5, citada anteriormente, o participante destaca a importância de os profissionais ficarem atentos às expressões de cada idoso para conseguirem tentar identificar o que o idoso está sentindo, o que demonstra uma preocupação do participante em relação à subjetividade da dor dos idosos que residem na instituição, devendo a presença de dor ser identificada de forma individualizada.

Assim, a experiência de quem sente dor é única. Saunders (1993) traz uma visão multidimensional da dor, o conceito de Dor Total, segundo o qual o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e também espirituais (HENNEMANN-KRAUSE, 2012). A dor física refere-se àquela de deterioração física e, quando severa, propicia a degradação moral do indivíduo; a dor emocional ou psíquica influencia na mudança do humor, na perda do controle sobre a própria vida, na desesperança, e também leva à necessidade de redefinição frente ao mundo; e a dor social surge com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido e às perdas econômicas. Por fim, a dor espiritual se relaciona à perda do sentido e significado da vida, da esperança, sendo considerada a ‘dor da alma’ (HENNEMANN-KRAUSE, 2012). Nos dados coletados, não foi citado o termo Dor Total, no entanto, alguns participantes mencionam diferentes componentes da dor, como a dor social ao se referirem a situações de abandono do idoso. Além da dor, a importância do controle de outros sintomas dentro das dimensões das práticas de cuidados paliativos também é reconhecida por profissionais da instituição, como pode ser visto no relato seguinte:

(...) promovemos o conforto deste paciente, o alívio da dor, diminuir o tempo de internação se eles precisarem de uma internação. Melhorando a parte respiratória deste paciente, como falta de ar, os incômodos que ele tem por causa da dor, fraqueza, insônia. Tudo isso (...). (E9)

O participante E9 destaca a importância do controle de outros sintomas, além da dor, nas práticas de cuidados paliativos, como sintomas respiratórios, fraqueza e insônia. Assim, os cuidados, visando ao controle de outros sintomas que interferem na qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos, podem ser identificados no período em que foi realizada a coleta de dados. A instituição conta com uma equipe multiprofissional que inclui fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, dentre outros que realizam intervenções individuais e coletivas visando ao auxílio no controle de sintomas que geram sofrimento para o idoso.

No cuidado do indivíduo, em cuidados paliativos, é fundamental que a equipe se instrumentalize para identificar, de forma precoce, sinais e sintomas de ordem física e coloque, no plano de cuidado, intervenções voltadas para a manutenção do controle dos sintomas existentes e a identificação e controle de sintomas novos (FIGUEIREDO et al., 2018). O gerenciamento de sintomas, de forma adequada, proporciona alívio aos pacientes, podendo melhorar a experiência do paciente durante o curso da doença e sua recuperação ou diminuir o sofrimento e possibilitar qualidade de morte (TRITANY et al., 2021).

Outra dimensão identificada nos discursos dos participantes, refere-se às medidas voltadas para o cuidado e conforto dos idosos. A palição se refere a toda medida voltada para o alívio de sofrimento de um doente e sua ação abrange qualquer ação terapêutica sem o objetivo de cura, que vise diminuir as repercussões negativas da doença no bem-estar do paciente (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015). Frente a um diagnóstico de uma enfermidade ou um grau de enfermidade que ameace a vida, o médico e a equipe multidisciplinar passam a considerar, para o paciente, a palição (DANTAS, 2019). Na palição, busca-se o conforto, a ausência de dores e a amenização do sofrimento vivido, sendo oferecidos cuidados adequados visando à preservação da dignidade do sujeito doente (DANTAS, 2019). No contexto deste estudo, a associação dos cuidados paliativos, as medidas que visam ao cuidado e conforto do idoso podem ser vistas nos seguintes trechos:

(...) mas, ressalta sobre intervenções que têm sido realizadas visando favorecer o conforto de determinados residentes, como confecção de uma adaptação para evitar com que um idoso puxasse a gastrostomia, sem ser necessária a realização de contenção de membros superiores. (Relato do diário de campo- E8)

Então, o cuidado paliativo, de forma geral, promovemos um conforto (...) (E9)

Cuidado paliativo, acho que o próprio nome já fala, né?! Cuidar. É cuidar daquela pessoa que precisa (...) (E12)

Os profissionais conseguem identificar a relevância das medidas voltadas para a promoção do cuidado e conforto dentro das práticas de cuidados paliativos na instituição. No relato do diário de campo, E8, ao se referir às práticas de cuidados paliativos na instituição, ressalta intervenções voltadas para o conforto dos idosos residentes na instituição e exemplifica citando uma intervenção em que foi realizada uma adaptação para a proteção da gastrostomia para prevenir que o idoso retirasse o dispositivo e evitar que fosse necessária a contenção dos membros superiores deste idoso. E9 associa o conceito de cuidado paliativo à promoção de conforto. Para E12, o cuidado paliativo se refere ao ato de cuidar.

O alívio do sofrimento humano é um objetivo fundamental dos cuidados paliativos, e a compreensão combinada das dimensões do sofrimento é imprescindível (TRITANY et al., 2021). O cuidado em saúde, orientado pelos Cuidados Paliativos, deve ser coerente e combinado, buscando aliar diferentes métodos, técnicas e ações amplas, abarcando, o quanto for possível, a complexidade da vida e o sofrimento humano (TRITANY et al., 2021).

Os cuidados paliativos contemplam o ser humano em sua totalidade nas suas dimensões biológica, psíquica, social e espiritual (BORSATTO et al., 2019). A consideração de sofrimentos psíquicos, por meio de um diagnóstico psicossocial, é importante clinicamente para o exercício prático da beneficência e da não maleficência, o que demonstra a relevância do acompanhamento psicológico no enfrentamento das doenças potencialmente fatais nos cuidados ao fim da vida (OLVEIRA et al., 2020). Os fatores emocionais são vistos como uma forma de cuidado voltada para o conforto do paciente, como destaca E1:

(...) De um modo geral, é isso: cuidar mesmo, do estado físico e emocional. Nós damos apenas um suporte, mas não é aquele suporte específico, pois, no caso, é o psicólogo. Mas emocional com que eles se sintam bem. (E1)

Em seu discurso, E1, ao generalizar o conceito de cuidados paliativos, afirma que os cuidados paliativos envolvem o cuidar do estado físico, mas também do estado emocional. O participante destaca a importância do suporte emocional como uma forma de realização de cuidados paliativos.

A prática dos cuidados paliativos tem, como pilar, o cuidado do doente de maneira integral, levando em consideração a finitude da vida e o respeito às vontades do paciente,

visando à promoção, qualidade e dignidade em seus dias restantes (CLARA et al., 2019). Além disso, apresenta-se como modalidade assistencial promovida por uma equipe multiprofissional que atua, preferencialmente, de forma interdisciplinar, frente a um diagnóstico de uma doença limitadora da vida (BORSATTO et al., 2019). Outro aspecto identificado refere-se aos cuidados paliativos como um cuidado realizado em equipe, como destacado na fala de E2.

É muito bom. Todo idoso, quando ele está em cuidado paliativo aqui, ele é muito bem cuidado e ele tem todos os cuidados, igual os outros que não estão. É muito bom mesmo. Aqui é uma instituição muito boa para isto. É uma boa equipe. Todo mundo tem carinho com o idoso. E é todo mundo dedicado. Cada um tem uma dedicação (...) (E2)

Ao se referir ao trabalho que envolve os cuidados paliativos, o entrevistado afirma que este trabalho é realizado com a dedicação de diferentes membros da equipe, o que leva à noção de uma complementaridade do cuidado por diferentes profissionais. Com isso, ressalta-se a importância dos diferentes saberes nas práticas desse tipo de cuidado. Para Foucault (2008), um saber se refere àquilo de que se pode falar dentro de uma prática discursiva especificada, sendo que o domínio, formado pelos diferentes objetos, poderá adquirir ou não um status científico. Também é o espaço em que o sujeito pode se posicionar para falar dos objetos de que se ocupa em seu discurso e o campo de coordenação e de subordinação dos enunciados cujos os conceitos aparecem, definem-se, aplicam-se e se transformam. Além disso, um saber se define pelas possibilidades de uso e de apropriação ofertadas pelo discurso (FOUCAULT, 2008). Existem saberes independentes das ciências, no entanto, não existe saber sem uma prática discursiva definida, e qualquer prática discursiva pode se definir pelo saber pelo qual ela é formada (FOUCAULT, 2008).

Cabe considerar, ainda, que a abordagem dos cuidados paliativos afirma a vida e considera a morte como um processo natural (CHAVES et al., 2011). Essa abordagem não tem como objetivo o adiamento, nem o prolongamento da morte, mas preconiza o alívio da dor e de outros sintomas, integra os cuidados, oferece suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível, ajuda a família e cuidadores no processo de luto (CHAVES et al., 2011). Assim, como descrito na literatura, participantes do estudo, em seus discursos, trazem a ideia dos cuidados paliativos como uma continuidade do cuidado que visa à manutenção da vida de forma não invasiva e à diminuição do sofrimento do paciente sem utilizar intervenções agressivas.

(...) nós pensamos na manutenção da vida naquele momento. Manutenção da vida sem intervenções mais agressivas, sem um CTI, [que é] uma intervenção que vai prejudicar mais o idoso naquele momento. (E12)

(...) Porque os cuidados paliativos não é não fazer nada. Muito pelo contrário, você tem muito o que cuidar, você tem muito a ser feito (...). (E11)

(...) Não quer dizer que vamos deixar de tratar. Vamos tratar aquilo que é possível, sem ser invasivo, sem ser maltratado. Tentar usar o máximo das vias naturais para fazer o trabalho, né?! (...) (E10)

Os cuidados paliativos englobam a compreensão de que a morte faz parte da vida e que o sofrimento não deve ser prolongado (MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020). Na presença da progressão da doença e quando o tratamento curativo deixa de oferecer maior controle, os cuidados paliativos surgem como necessidade frente ao momento em que a incurabilidade se torna uma realidade (MONTEIRO; MENDES; BECK, 2020). Nessas condições, os pacientes progredirão para a fase final da vida à medida que a doença evolui (FORMENTIN et al., 2021). A terminalidade se refere ao momento em que as possibilidades de resgate das condições de saúde se esgotam e torna-se próxima a possibilidade de morte de forma inevitável e previsível (LOURO; PAIVA; ESTEVÃO, 2020). A relação dos cuidados paliativos como um cuidado realizado na fase final de vida é destacada pelos participantes do estudo.

(...) Mas temos que ter o entendimento de que eles estão em um momento de fim de vida, do senescer. Tentamos a estrutura para dar conta das mazelas que eles vão viver, do momento de morte (...). (E10)

(...) Eu acho que a vida é uma passagem né?! Que tem várias fases. Todas as fases são bonitas e todas as fases são importantes. O envelhecer também é uma fase da vida, que vai ser levada com tranquilidade e, no caso, se precisar de cuidados paliativos, é normal. Porque a morte para nós é uma passagem, que deve ser vivida, né?! É que tem que ser vivenciada por todo mundo de uma forma mais tranquila (...) (E8)

A partir disso, a morte passa a ser entendida como um evento natural da vida, e torna-se relevante a multiprofissionalidade para proporcionar uma vida com mais qualidade e conforto ao paciente e familiares (ARRIEIRA et al., 2018). No entanto, o termo ‘cuidados paliativos’ é, muitas vezes, estereotipado tendo-se uma noção equivocada de não se ter mais o que fazer com o paciente (TRITANY et al., 2021). Na sociedade, nos serviços de saúde e no imaginário dos trabalhadores da saúde, ainda é forte um entendimento incompleto sobre os cuidados paliativos, sendo estes associados e indicados apenas a pacientes em processo de fim de vida (TRITANY et al., 2021). Essa concepção incompleta pode ser observada em dados

deste estudo. Em algumas situações, ao serem questionados sobre as práticas de cuidados paliativos, os profissionais as associam restritamente ao idoso em fase terminal de vida.

Na instituição deste estudo, foi possível observar que os idosos, com proposta de cuidados paliativos, apresentavam-se em uma fase mais avançada de alguma doença. Assim ressalta-se a importância de maior inclusão desta abordagem, de forma precoce, nas práticas de cuidados paliativos desenvolvidas na instituição. As falas de E2 e E8, descritas a seguir, ilustram a presença da visão dos profissionais que apresentam a ideia de que os cuidados paliativos referem-se a cuidados voltados apenas para pacientes em fase final de vida nas práticas de cuidados paliativos desenvolvidas na instituição.

A médica já falou conosco, né, que é quando o idoso ele está em fase de... acho que é no fim da vida, né?! Então, nós estamos ali dando os cuidados paliativos. Até chegar a hora dele (...) Eles já falam que parece que o idoso vai partir amanhã. Mas tem idoso que está no cuidado paliativo que vive mais do que os que não estão em cuidado paliativo. Então, assim, é muito difícil falar esta parte porque eu não posso falar assim: aquele idoso está em cuidado paliativo e este não está, eu vou tratar melhor este. Eu trato todos eles iguais, com muita dedicação e carinho. Só que assim, eu não específico: “Oh! Este está em cuidado paliativo e eu tenho que tratar melhor dele.” Não. Eu tento tratar todos iguais. Fazer o melhor para todos. Não é porque o idoso está em cuidado paliativo, não quer dizer que ele vai morrer primeiro do que o que não está! Para mim é tranquilo, porque eu não penso assim porque o idoso está em cuidado paliativo que ele vai falecer amanhã. Não, ele pode evoluir, melhorar. E outro que não está em cuidado paliativo pode falecer (...) (E2)

(...) Cuidados paliativos para mim, é o quê? É você assistir o idoso, né?! Na sua fase terminal, quando ele mais precisa! É você dar o apoio naquele momento que ele está mais debilitado, mais fragilizado. (E8)

A experiência na atenção às pessoas em terminalidade demanda dos profissionais uma reflexão quanto às suas atitudes e entendimentos e faz com que as suas práticas sejam ressignificadas (ARRIEIRA et al., 2018). A palição torna-se imprescindível na fase final da vida, entendida como aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias ou semanas (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015). Entretanto, é importante que, no momento em que a impossibilidade de cura se tornar uma realidade e ocorra a progressão da doença, os cuidados paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015).

A dimensão que relaciona os cuidados paliativos à espiritualidade e religiosidade também foi observada nos dados coletados. O profissional de saúde que trabalha no campo dos cuidados paliativos precisa priorizar as relações interpessoais entre pacientes e seus familiares frente à finitude, entendendo expectativas, desejos, medos e anseios (SANTOS et al., 2020). Diante da finitude, podem emergir as incertezas, principalmente na presença de dificuldades para encontrar respostas para as novas demandas (SANTOS et al., 2020). Assim,

a dimensão da espiritualidade frente às situações que promulguem a finitude do ser humano torna-se essencial para o seguimento da vida e a instalação da esperança dos idosos em cuidados paliativos, sendo a espiritualidade considerada fundamental nas respostas aos ensejos desses indivíduos quanto a sua própria existência (SANTOS et al., 2020).

Nesse sentido, ressalta-se que, a partir da compreensão do sentido desta dimensão do ser humano, é possível oferecer melhores práticas de cuidado às pessoas em cuidados paliativos, em cuja condição de terminalidade os aspectos espirituais tendem a se acentuar (ARRIEIRA et al., 2018). A espiritualidade é uma ferramenta fundamental no campo da saúde, pois fortalece relações, aumenta a autonomia do paciente e favorece o vínculo de confiança (SANTOS et al., 2020). A discussão sobre espiritualidade é essencial para uma relação adequada entre profissional de saúde, paciente e família (SANTOS et al., 2020). Assim como presente no discurso da participante E11, a espiritualidade é algo que faz parte das práticas de cuidados paliativos na instituição:

(...) Então, o que eu falei, tem o trabalho mesmo da espiritualidade mesmo, de um perdão, de um dizer eu gosto, de uma forma de acalento. A família precisa estar dentro deste contexto na instituição (...) (E11)

Os profissionais da instituição reconhecem a espiritualidade como um cuidado importante a ser considerado no campo dos cuidados paliativos. As práticas de cuidados paliativos, no que se refere à espiritualidade, na instituição, aproximam-se, principalmente, de práticas que envolvem a religiosidade. No cuidado em saúde, é importante diferenciar o conceito de espiritualidade do de religiosidade (ARRIEIRA et al., 2018).

A espiritualidade pode ou não estar relacionada à religião e é entendida como a procura de sentido para a vida, incluindo dimensões que transcendem o palpável da experiência humana, por outro lado, a religião é definida como um sistema de crenças e práticas de uma determinada comunidade, sendo amparada por rituais e valores (ARRIEIRA et al., 2018). Assim como descrito nos discursos a seguir, a religiosidade também se mostra inserida nas práticas de cuidados paliativos desenvolvidas.

(...) Nós trabalhamos muito com a questão da religiosidade, seja a religiosidade do idoso também, de qualquer religião que apresente. Acolhemos neste sentido também, fazemos oração. Tem situações que acompanhamos o momento da morte mesmo, de mãos dadas, fazendo uma oração. Às vezes, os ajudamos a pedir perdão nas coisas que tem necessidade. Às vezes, tem algum em muito sofrimento e fazemos ali aquela acolhida. Seria mais ou menos assim. (E10)

(...) Vamos por assim: de compaixão, pela dor dele. Nada de ficar falando coisas tristes. Então um ambiente mais tranquilo, mais saudável possível. Procurando ver a questão da religiosidade dele. Então levar isto para ele, sempre explicando para ele o que for possível: eu vou ver como você está, como você passou, aqueles que conseguem. (E11)

Nos discursos de E10 e E11, ao se referirem à religião, os participantes destacam a necessidade de identificar a religiosidade do idoso que está sendo cuidado. Ressaltam a importância do respeito aos valores e crenças individuais, nas práticas de cuidados paliativos na instituição, sendo este um dos pilares da abordagem desse cuidado. A realização de intervenções que envolvem o pedido de perdão, uma prática associada à tradição católica de confissão, é mencionada pela participante.

Foucault (2008), ao definir a noção de tradição, destaca que ela busca dar uma importância temporal singular a um conjunto de fenômenos sucessivos e idênticos ou, no mínimo, análogos. Além disso, possibilita repensar a dispersão da história na forma desse conjunto e autoriza diminuir a diferença característica de qualquer começo, para retroceder, sem interrupção, na atribuição indefinida da origem (FOUCAULT, 2008). A tradição possibilita que as novidades sejam isoladas sobre um fundo de permanência e seu mérito transferido para a originalidade, o gênio, a decisão própria dos indivíduos (FOUCAULT, 2008).

Os enunciados que envolvem a espiritualidade e a religiosidade geram uma rede discursiva que produz efeitos de verdade (CERVELIN; KRUSE, 2014). Segundo Foucault (2008), as verdades se referem a um conjunto de regras pelas quais se atribui aos verdadeiros efeitos específicos de poder (CERVELIN; KRUSE, 2014). Assim, os discursos não podem ser vistos apenas como associação de coisas e palavras, pois estão submetidos a um conjunto de regras que definem seu regime de existência e suas relações com outros enunciados, constituem assim o objeto e compõem uma formação discursiva (FOUCAULT, 2008).

Os idosos, em cuidados paliativos, vivenciam a espiritualidade, as relações com o transcendente, independentemente de assumirem uma religião (SANTOS et al., 2020). A relação com o sagrado pode auxiliar no alívio dos sintomas e favorecer as adaptações às novas condições de vida (SANTOS et al., 2020). A espiritualidade pode ser uma fonte de esperança no enfrentamento das fases do luto antecipatório e força na superação de notícias de um prognóstico ruim (SANTOS et al., 2020). A relação dos idosos institucionalizados com a espiritualidade e religiosidade é um aspecto que pode ser visualizado nas práticas de cuidados paliativos da instituição, como pode ser observado no relato a seguir:

(...) A missa é feita com todos os ritos. Além dos idosos, estão no ambiente cuidadores, profissionais da equipe multiprofissional, a familiar de uma idosa e outras pessoas relacionadas à igreja. Alguns idosos mostram-se bastante envolvidos, principalmente nos momentos em que são cantados os cantos na celebração (...) Percebo que até mesmo os idosos que demonstram ter um grau maior de dependência, conseguem acompanhar algumas músicas e alguns ritos da celebração (...) (Relato do diário de campo)

No período em que foi realizada a coleta de dados, celebrações religiosas faziam parte da rotina dos idosos que residiam na instituição e, nestas celebrações, os idosos em cuidados paliativos também estavam incluídos. Durante as celebrações, estavam presentes além dos idosos e profissionais da instituição, também o padre da igreja da comunidade do local onde fica localizada a instituição. A celebração foi realizada seguindo todo o ritual da missa e mesmos os idosos em cuidados paliativos, que apresentavam maior grau de dependência, apresentaram certa interação com a celebração que estava sendo realizada, demonstrando ser uma atividade significativa para eles, o que ilustra a importância de manutenção da religiosidade nas práticas de cuidados paliativos.

A espiritualidade e a religiosidade mostram-se presentes no cotidiano de pacientes idosos que apresentam alguma doença ameaçadora da vida, constituindo-se em estratégias utilizadas no enfrentamento de desafios, desconfortos, sofrimentos e incertezas no processo de adoecimento (SANTOS et al., 2020). Ao se pensar na integralidade do ser e no cuidado espiritual na finitude da vida, é necessário considerar a pessoa que está doente, e não a doença em si, visando ao bem-estar, à qualidade de vida e ao conforto (ARRIEIRA et al., 2018). Além da relevância da construção de um histórico espiritual, ressalta-se que, a partir da compreensão do sentido desta dimensão do ser humano, é possível desenvolver melhores práticas de cuidado às pessoas em cuidados paliativos, uma vez que, diante da condição de terminalidade, os aspectos espirituais tendem a se acentuar (ARRIEIRA et al., 2018).

5.2 Atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos em ILPI

A segunda categoria identificada nos dados coletados refere-se aos atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos na ILPI, sendo desveladas as seguintes dimensões nesta categoria: profissionais que atuam no cuidado ao idoso em cuidados paliativos, o idoso em cuidados paliativos, família dos idosos em cuidados paliativos e a interface de outros idosos que residem na ILPI com aqueles em cuidados paliativos.

O tratamento em cuidados paliativos precisa reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional para auxiliar o paciente na adaptação às mudanças de vida ocasionadas pela doença e para promover a reflexão necessária no enfrentamento à condição de ameaça à vida para pacientes e familiares (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015). A interdisciplinaridade no tratamento paliativo é absolutamente necessária (MAINGUE et al., 2020). O plano de cuidados e o planejamento terapêutico precisam incluir a equipe toda, buscando sempre a melhora da qualidade de vida do enfermo e de seus familiares (VIANNA; SILVA, 2016). Assim, a equipe multiprofissional, como se percebe nos trechos a seguir, pode ser identificada como um dos atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos da instituição.

Além disso, a equipe multiprofissional era composta por profissionais de diferentes áreas. (Relato do diário de campo)
 Tem algumas situações de afasia e aí é o suporte junto com toda a equipe (...) (E7)
 (...) Hoje eu posso dizer que está mais tranquilo, a equipe entende. Muitas vezes, até o próprio cuidador fala assim: não interna, não leva para o hospital, vamos cuidar aqui, aqui ele vai ser mais bem cuidado, aqui com a gente (...) Então eu trabalho assim muito com a equipe (...) (E11)

Os idosos, que estavam em cuidados paliativos, eram assistidos por uma equipe multiprofissional. Esta equipe contava com diferentes profissionais, incluindo assistente social, cuidador, coordenador, enfermeiro, equipe de odontologia, fisioterapeuta, fonoaudióloga, médico, nutricionista e terapeuta ocupacional. Durante a coleta de dados, foi possível observar que a equipe multiprofissional atuava de forma conjunta e complementar no atendimento ao paciente em cuidados paliativos.

A oferta de cuidados paliativos deve considerar não apenas a pessoa, mas todos os envolvidos no cuidado (JUSTINO et al., 2020). A assistência paliativa é uma abordagem complexa e tem como objetivo atender diferentes dimensões do indivíduo que está sendo cuidado, e de sua família, priorizando uma equipe multiprofissional que necessita proporcionar um tratamento adequado para estes pacientes (CARDOSO et al., 2013).

A equipe multiprofissional deve ser composta por diferentes profissionais como enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual (CARDOSO et al., 2013). Nos discursos dos participantes, pode-se identificar a presença de diferentes profissionais da equipe multiprofissional e visualizar o papel dos saberes de diferentes profissionais nas práticas de cuidados paliativos da instituição, como pode ser exemplificado nos trechos a seguir:

Eu acho bom, como é uma equipe, nós temos muito apoio da médica, da enfermagem, que a gente mais precisa neste momento do apoio da enfermagem, da médica, da fisio respiratória (...) (E10)

(...) Então eu aciono a equipe e discutimos o caso. Mais específico: fonoaudiologia, nutrição. Será que podemos? O que podemos fazer? É possível uma quantidade? Aciono os técnicos de enfermagem (...) Chamo os técnicos de enfermagem, os cuidadores e explico a situação e como nós vamos fazer, tá! (...) (E11)

(E5) conversa comigo de forma rápida na área externa da casa, estávamos em pé próximo ao local onde estava sendo servido o almoço. Me fala sobre profissionais envolvidos no cuidado (enfermeiros, técnicos de enfermagem, cuidadores, profissionais de limpeza, equipe de cozinha). (Relato do diário de campo)

Nos relatos descritos acima, é possível observar que o cuidado aos idosos em cuidados paliativos na instituição inclui saberes de diferentes profissionais e que, de acordo com as demandas apresentadas pelos idosos, os profissionais são acionados para a melhor condução da situação. Os saberes dos profissionais aparecem como algo complementar nas práticas de cuidados paliativos na instituição, e os profissionais demonstram compreender o papel dos outros membros da equipe, buscando atuar, de forma conjunta, no cuidado ao idoso com proposta de cuidados paliativos.

Dentre os profissionais que compõem a equipe que atua com os idosos em cuidados paliativos na instituição, nos discursos dos participantes, destaca-se a presença da equipe de enfermagem nas práticas de cuidado com o idoso, como pode ser identificado nos trechos de E1:

(...) Nos casos dos mais graves assim né?! Uma parte do cuidado é feita pela equipe de enfermagem. (...) nós passamos para o posto de enfermagem e a enfermagem, por sua vez, faz a sua parte. (E1)

Em seu discurso, E1 destaca que uma parte do cuidado ao paciente em cuidado paliativo, que apresenta maior nível de gravidade, é feita pela equipe de enfermagem. No decorrer da coleta de dados, foi possível observar que a equipe de enfermagem mantém contato com os idosos durante grande parte de sua rotina na instituição. Realizam tarefas como avaliações constantes dos idosos, auxiliam no controle e na administração de medicamentos e cuidados com lesões. O posto de enfermagem localiza-se no segundo andar da instituição, local onde ficam os idosos com maior grau de dependência e aqueles que estão em cuidados paliativos, favorecendo, assim, o contato com aqueles que estão em cuidados paliativos. O participante destaca que, na presença de qualquer alteração de um idoso, os profissionais comunicam ao enfermeiro para que possam ser tomadas as medidas cabíveis de

acordo com a situação. Isso aponta para o papel do enfermeiro na gestão e na organização do cuidado ao idoso em cuidados paliativos.

O enfermeiro é um profissional primordial no desempenho da assistência à saúde do paciente que está sob cuidados paliativos, pois, em muitas circunstâncias, este é o profissional que passa mais tempo com o paciente e à família, favorecendo a efetividade na assistência (COUTO; RODRIGUES, 2020). O enfermeiro representa o elo entre o paciente, seus familiares e o resto da equipe; e suas intervenções, no contexto dos cuidados paliativos, são prescritas de forma holística, com foco na integralidade do indivíduo e consideram aspectos físicos, funcionais, sociais e da espiritualidade (COUTO; RODRIGUES, 2020). A prática da enfermagem, dentro deste contexto, requer conhecimento de acordo com as necessidades que o paciente possui, levando em consideração a fase em que o paciente se encontra, para determinar a assistência (COUTO; RODRIGUES, 2020).

Além dos profissionais de enfermagem, outra categoria profissional, bastante presente nas falas dos participantes do estudo, ao se referirem às práticas de cuidados paliativos na instituição, são os cuidadores de idosos. Estes se mostram bastante presentes nas práticas com os idosos em cuidados paliativos, como pode ser observado por E1 e E11, como descrito a seguir:

(...) Tem dias que alguma coisa está fora do eixo e nós cuidadores conseguimos captar (...) (E1)
(...) Os cuidadores sabem muitas características de cada um e vão ajudando a gente (...) (E11)

Nessas falas, é possível identificar que, na instituição, os cuidadores são profissionais que apresentam bastante proximidade com os idosos em cuidados paliativos, o que faz com que eles consigam identificar demandas, necessidades e características destes idosos que auxiliam na condução das práticas de cuidados paliativos. O cuidador é uma figura essencial no ambiente institucional (BRITO; MAGALHAES; KHOURY, 2018). Fernandes, Araújo e Silva (2019) descrevem que, no trabalho do cuidador em domicílio, destaca-se o envolvimento desse profissional com o cotidiano do idoso, dos seus familiares e demais profissionais que fazem parte desse ambiente. O cuidador busca saber de fatos sobre o idoso, principalmente os que ocorreram na sua ausência, visando à promoção do estreitamento das relações e também ao estímulo à reinserção do idoso no núcleo familiar e sociedade (FERNANDES; ARAÚJO; SILVA, 2019).

No contexto de institucionalização, os cuidadores de idosos, geralmente, passam mais tempo com o idoso institucionalizado, por isso, muitas vezes, substituem a família ausente na realização dos cuidados, criando, inevitavelmente, laços (CARVALHO; MARTINS, 2016). Esses profissionais têm o papel principal de acompanhar os idosos, assegurando-os, em todas as necessidades básicas, como prestação de cuidados de higiene e alimentação, dentre outros (CARVALHO; MARTINS, 2016).

No entanto, é essencial que estes profissionais apresentem conhecimentos específicos para exercer bem a função de cuidador. O conhecimento que o cuidador apresenta, incluindo sua formação profissional e suas crenças, pode ser considerado como critério valioso para estimar a qualidade do cuidado que será prestado (BRITO; MAGALHAES; KHOURY, 2018).

Os cuidadores da instituição são responsáveis na prestação de cuidados voltados para as necessidades básicas dos idosos em cuidados paliativos, como higiene, alimentação e cuidados no posicionamento. Também mantêm a monitorização dos idosos em sua rotina diária. Assim, os cuidadores se mostram como atores importantes no cuidado ao idoso em cuidados paliativos que residem na ILPI. Foi possível, portanto, observar que os outros profissionais da equipe buscam incluir os cuidadores nas intervenções realizadas, principalmente por meio de intervenções educativas sobre condutas da rotina diária do idoso em cuidados paliativos. No entanto, os discursos profissionais da equipe trazem as dificuldades dos cuidadores em seguir orientações dadas:

Tem a questão dos cuidadores, porque, às vezes, você tem certa dificuldade de trabalhar com os cuidadores. Então, às vezes, você orienta, minha maior dificuldade aqui é com relação a eles, porque, às vezes, você orienta, e é um trabalho de formiguinha mesmo, todo dia tem que fazer a mesma coisa (...) (E12).

As dificuldades encontradas, para seguirem as orientações dadas, podem estar relacionadas às limitações no processo de formação destes profissionais, principalmente no que diz respeito às práticas de cuidados paliativos. A profissão de cuidador foi consolidada pelo Ministério do Trabalho e Emprego, sendo reconhecida e inserida na Classificação Brasileira de Ocupações, sob o código 5.162-10 (cuidador de idosos dependentes ou não, e cuidador de idosos institucionalizados). Apesar do crescimento da ocupação de cuidadores de idosos e do aumento, de forma expressiva, da inserção destes profissionais no mercado de trabalho, as políticas de regulamentação profissional ainda carecem de iniciativas que contribuam para a consolidação de direitos trabalhistas, limites profissionais e também da

formação desses profissionais (FERNANDES; ARAÚJO; SILVA, 2019). Ainda existem poucas iniciativas no que diz respeito à educação formal destes profissionais, mesmo com o aumento elevado dessa categoria profissional, não existem critérios definidos ou pré-requisitos estabelecidos quanto à regulamentação dessa formação (ANDRADE; GIONGO, 2017). Assim, ressalta-se a necessidade da discussão, elaboração e implementação de políticas públicas intersetoriais que visem à capacitação destes profissionais (RIBEIRO et al., 2008).

A figura do coordenador também se mostrou presente no que se refere às práticas de cuidados paliativos na instituição. A fala a seguir remete ao papel deste profissional dentro da equipe e destaca a importância da responsabilidade do gestor para a garantia do bem-estar e dignidade do idoso.

(...) A coordenação trabalha para que estejam bem em todos os sentidos. Toda a equipe deve estar envolvida neste momento, junto com os cuidadores, pessoal da higienização, da enfermagem. A coordenação é responsável, de um modo geral, pela dignidade deles (...) (E7)

Durante a realização da coleta de dados, a coordenadora mostrou-se presente no ambiente institucional, sendo possível observar aspectos da gestão como reuniões de equipe que envolvem a discussão dos casos dos idosos institucionalizados, incluindo idosos em cuidados paliativos. Além disso, a coordenadora mostrou-se colaborativa para o desenvolvimento dos cuidados paliativos na instituição.

As necessidades, em termos de gerência, são próprias das ILPI, havendo demandas além das demandas assistenciais, devido aos serviços que essas instituições oferecem, bem como possíveis particularidades no gerenciamento desse tipo de instituição. Entende-se por gerência a “ação de gerir, dirigir ou administrar” uma instituição. A assistência efetiva e de qualidade em uma ILPI relaciona-se com sua gestão, com isso, a profissionalização da gestão nas ILPI é uma necessidade premente, para que seja oferecida aos idosos, que nelas residem, uma assistência efetiva e de qualidade, que atenda às suas necessidades nessa fase da vida (ROQUETE; BATISTA; ARANTES, 2017). No momento em que foi realizado o estudo, a coordenação da instituição estava sendo realizada por um profissional de formação administrativa, com expertise, e que demonstrava ter preocupação com a prestação de uma assistência de qualidade para os idosos, em geral, e para aqueles em cuidados paliativos.

Devido à diversidade de aspectos relevantes englobados no cuidado paliativo, este depende de uma abordagem multidisciplinar para produzir uma assistência harmônica e que atenda às necessidades do indivíduo sem possibilidades de cura e de sua família (CARDOSO

et al., 2013). A equipe multiprofissional deve estar apta para o atendimento às necessidades do indivíduo de forma integral e humanizada, sendo articuladas e promovidas ações que possibilitem a garantia de uma sobrevivida digna e controle adequado dos sintomas físicos, psicológicos e espirituais, de acordo com a filosofia paliativista (CARDOSO et al., 2013).

A equipe multiprofissional da instituição seguia princípios da abordagem dos cuidados paliativos em sua prática e buscava desenvolver intervenções voltadas para o conforto e prevenção de agravos dos idosos institucionalizados com proposta de cuidados paliativos dentro da especificidade de cada profissão. O participante E12 descreve a importância da especificidade de cada profissional para o atendimento das necessidades do idoso em cuidados paliativos.

(...) Os profissionais, cada um com sua especificidade, trabalham para dar o melhor para aquele idoso em cuidados paliativos (...) (E12)

A relação de trabalho na equipe multiprofissional interfere de forma decisiva na assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos (CARDOSO et al., 2013). Torna-se, portanto, fundamental que suas decisões possibilitem a participação de seus integrantes e, sobretudo, do próprio cliente, de maneira democrática, sendo priorizado o conforto e a qualidade de vida (CARDOSO et al., 2013). Para que o cuidado paliativo evolua, é preciso que sua oferta seja planejada e sejam identificados e conhecidos necessidades e recursos disponíveis, sendo ainda necessárias relações e práticas colaborativas entre os diferentes profissionais, famílias e gestores (JUSTINO et al., 2020). No relato do diário de campo descrito a seguir, o participante E10 demonstra a necessidade de realização de práticas colaborativas na instituição para que as intervenções propostas sejam efetivas e inseridas nas práticas de cuidados paliativos e sobre a importância do trabalho de compartilhamento de informações visando ao desenvolvimento de práticas colaborativas.

[E10] observa que uma idosa não está usando o colar cervical para auxílio no posicionamento da cabeça para a realização da atividade de alimentação. A profissional conversa com os cuidadores, destacando que o colar é para auxílio no posicionamento da cabeça da paciente durante a alimentação e explica sobre a importância do uso do dispositivo. Posteriormente me explica que existem algumas placas pregadas na parede com orientações e fala que precisa sempre frisar isto para os cuidadores (...) (Relato do diário de campo)

É importante considerar que, dentro das práticas de cuidados paliativos, a equipe precisa estar alinhada quanto às propostas que envolvem os cuidados aos pacientes. Nos discursos obtidos, na coleta de dados, é possível identificar a preocupação da equipe quanto

ao alinhamento na construção de propostas para o paciente e a necessidade de a equipe estar de comum acordo nas propostas voltadas para o paciente, como pode ser visualizado na fala de E11 e no relato do diário de campo a seguir.

(...) Quando tem uma proposta voltada para determinado paciente, a equipe quando está de comum acordo “banca aquela proposta”. (E11)
 (...) ressalta a importância da equipe estar alinhada quanto as propostas para os paciente (...) (Relato do diário de campo)

A integralidade constitui elemento central nos cuidados paliativos. A fim de alcançar esse objetivo, torna-se necessário investir em novos modelos de intervenção que valorizem as diferentes dimensões do cuidado à saúde (SANTOS; SOEIRO; MAUÉS, 2020). A participação da equipe multidisciplinar, de forma efetiva, tem ganhado espaço em diferentes estágios da implementação dos cuidados paliativos, desde sua indicação, alcançando a conferência familiar e se consolidando com as ações de cuidado e conforto propriamente ditas (SILVA JÚNIOR et al., 2019).

O indivíduo que recebe cuidados paliativos deve ser um dos protagonistas em seu processo de cuidado, assim, outro ator identificado nas práticas de cuidados paliativos são os idosos em cuidados paliativos. Na avaliação do processo saúde doença dos idosos, a funcionalidade é um fator essencial e precisa ser considerada na análise da qualidade de vida dessa população (SANTANA et al., 2021). No contexto das ILPI, dentre a população de idosos residentes, residem idosos frágeis que demandam cuidado mais complexo (LUCENA et al., 2020). Os discursos a seguir de E1 e E8 mostram a presença da perda de funcionalidade e da fragilidade como algo presente na instituição.

É! 90% não. Tenho que dizer que eles dependem de uma ação de terceiros, aí entra estas avaliações para saber se foi aceito de forma positiva ou negativa, né?! (...) Atualmente nós temos muitos casos psiquiátricos né?! O poder de escolha deles está reduzido. Muitos deles estão perdendo a parte cognitiva muito rápido agora né?! Se antigamente ele podia andar, pedir para fazer xixi, hoje ele já não pede. Ele não fala né?! igual agora nós temos um que foi parando de comer e agora ele está na sonda (...) (E1)

(...) Sim, porque nós deixamos assim bem claro que este momento é um momento de fragilidade (...) (E8)

Assim, pode-se observar, a partir dos dados, que o perfil de idosos em cuidados paliativos que estão na instituição caracteriza-se por idosos em condição de dependência e fragilidade. A abordagem de cuidados paliativos ao idoso que reside em ILPI pode evitar o declínio desnecessário da qualidade de vida do idoso, favorecendo as capacidades, a

autonomia e participação social entre idosos que vivem em lares de idosos (BÖKBERG; BEHM; AHLSTRÖM, 2019). Além disso, o elevado número de mortes em ILPI demonstra a importância de que funcionários sejam capazes de identificar idosos em ILPI que necessitam de cuidados paliativos na fase inicial (BÖKBERG; BEHM; AHLSTRÖM, 2019).

A visão da dependência do idoso institucionalizado em cuidados paliativos é retratada na fala de E11.

Bom, primeiro ser idoso em uma ILPI... aí já fala-se uma porção de coisas. Como que eu vejo: Uma grande dependência. Uma dependência do outro. Eu vejo muito deste jeito (...) (E11)

A fala de E11, em que associa o idoso em cuidados paliativos que reside em ILPI a uma condição de dependência, pode estar associada ao fato citado anteriormente, no que diz respeito ao perfil dos idosos residentes na instituição em cuidados paliativos, caracterizado por idosos em condição de dependência e fragilidade. No entanto, o grau de dependência do idoso institucionalizado pode variar de acordo com a condição de saúde, fatores pessoais e capacidades funcionais individuais. Com isso, a avaliação da capacidade funcional e a identificação da funcionalidade dos idosos que residem em ILPI tornam-se relevante para a definição de ações para a promoção de um envelhecimento saudável. A capacidade funcional pode interferir na qualidade de vida de idosos institucionalizados (MARQUES et al., 2020).

As ILPI são locais voltados para o atendimento integral dos idosos independentemente de sua capacidade funcional (BARBOSA et al., 2020). O processo da institucionalização deve promover e garantir a integridade, a privacidade e a independência do idoso (BARBOSA et al., 2020) e deve estimular a sua integração e disponibilizar redes de apoio social, contribuindo para o bem-estar do idoso, no nível da prestação de serviços e cuidados básicos e também no que se refere às interações (BARBOSA et al., 2020). A integração social favorece a criação de um sentido de pertencimento ao grupo, possibilitando um espaço na criação de projetos novos e objetivos nesta etapa da vida (BARBOSA et al., 2020).

No entanto, a transferência para uma ILPI caracteriza-se como um desafio para o idoso, pelo contexto social novo, estranho e distinto às suas familiaridades (WANDERLEY et al., 2020). A presença de sintomas depressivos, ansiedade, diminuição da autoestima, perda da autonomia, sentimento de insegurança e dificuldade de socialização mostram-se prevalentes em idosos institucionalizados, estando diretamente proporcionais ao tempo de institucionalização (CREIGHTON; DAVISON; KISSANE, 2019). Os participantes do estudo

destacam diferentes formas de interação do idoso com o meio em que estão inseridos, considerando o perfil individual de cada idoso, conforme descrito nas falas de (E1) e (E10).

(...) Outra coisa que eu percebo também é que muitos deles gostam de um barulho no ambiente, outros preferem silêncio (...) (E1)

(...) Bem, tem gente de todo perfil né?! Tem gente que é mais rabugenta. Tem gente que é mais delicada, mais acolhedora. Mas eles são muito tranquilos. Eles entendem que fazemos parte da casa mesmo deles né?! Tem alguns que até brincamos que estão ao lado do consultório: Oh, vizinho! Oh, vizinha! (...) Tem alguns como eu disse que não aceitam muito a intervenção, o atendimento, são mais birrentos. Mas isso aí é natural, nunca forçamos esta relação. Mas é uma relação boa. É lógico que nos afeiçãoamos de alguma maneira. Não tem como não se envolver porque somos humanos (...) (E10)

O processo de envelhecimento requer uma adaptação do idoso a um novo contexto. A passagem à condição de idoso implica a saída do mercado de trabalho para a aposentadoria (BARBOSA et al., 2020). No decorrer deste processo, ocorre, de forma simultaneamente, a substituição e a redução de atividades com finalidades diferentes daquelas realizadas durante a fase ativa (BARBOSA et al., 2020). Quando comparados a pessoas mais jovens, os idosos podem estar mais preparados no enfrentamento de perdas por vivenciarem diversas perdas nessa fase da vida (MACHADO et al., 2021). No entanto, diversos aspectos, como econômicos, sociais e familiares podem comprometer a resposta adaptativa às perdas vivenciadas (MACHADO et al., 2021).

Quanto ao perfil de pacientes em cuidados paliativos, pesquisas afirmam que a maior demanda em cuidados paliativos está voltada para pacientes oncológicos. No entanto, os cuidados paliativos, de acordo com sua regulamentação, não estão indicados apenas para os pacientes com câncer (RODRIGUES; LIGEIRO; SILVA, 2015). Assim como presente na literatura, os relatos, a seguir, demonstram que, na instituição, os cuidados paliativos são voltados não somente para pacientes oncológicos, mas incluem outros tipos de acometimentos.

(...) Às vezes, o que está em cuidado paliativo, que tem demência, Mal de Alzheimer, Mal de Parkinson, (...) (E9)

(...) eu não digo o câncer, nós tivemos dois cuidados paliativos com câncer. Os outros foram demência e Acidente Vascular Cerebral e uma demência mista aí! E o Parkinson, nós tivemos o Parkinson também (...) Mas o DPOC, o AVC e a demência, o Parkinson que nós já tivemos, mas agora nós não temos mais. É que são o carro chefe, sabe, lá dos cuidados paliativos. O câncer já tivemos, mas no momento não. Nós tivemos poucos, nós tivemos poucos pacientes com câncer em cuidados paliativos (...) (E11)

Em seguida (E11) me fala sobre os idosos que tem proposta de Cuidado Paliativo na instituição citando 11 idosos e falando sobre seus respectivos diagnósticos que tem relação com os Cuidados Paliativos, sendo eles: Doença Pulmonar Obstrutiva

Crônica (DPOC) (1 idoso); Demência (7 idosos); Sequela de Acidente Vascular Cerebral (AVC) e demência vascular (3 idosos). Destaca, um caso, falando de internações frequentes devido a questões respiratórias. (Relato do diário de campo)

A segunda edição do *Global Atlas* descreve vinte grupos de diagnósticos que precisam de cuidados paliativos, incluindo Alzheimer e outras demências, arteriosclerose, doença cerebrovascular, doença cardíaca isquêmica crônica, malformação congênita, doença degenerativa do Sistema Nervoso Central (SNC), febres hemorrágicas, HIV, doença inflamatória do SNC, lesão, leucemia, doença hepática, baixo peso ao nascer - trauma do nascimento prematuro, doença pulmonar, neoplasia maligna, desnutrição, distúrbio musculoesquelético, doença não isquêmica do coração, insuficiência renal, tuberculose e lesões (incluindo envenenamento e causas externas) (KNAUL et al., 2020).

Dentre as patologias que acometem os idosos que residem na instituição observou-se, no momento em que foi realizado o estudo, que determinados idosos em cuidados paliativos que residiam na instituição apresentavam algum diagnóstico de demência, sendo mais presente, nos discursos coletados, o diagnóstico de Demência de Alzheimer. A modalidade de cuidado que inclui os cuidados paliativos é de extrema importância no suporte para atender às necessidades biológicas, psicológicas e sociais na prática profissional, frente ao paciente que apresenta Doença de Alzheimer (QUEIROZ et al., 2014).

Nesse sentido, o reconhecimento da importância da Demência de Alzheimer, no cenário mundial e frente a dificuldades de se fornecer e receber o diagnóstico, de acordo com a necessidade de promover uma qualidade de vida melhor para os pacientes, e a implementação dos cuidados paliativos pelos profissionais, que atuam com pacientes acometidos por essa patologia, podem contribuir para a oferta de serviços com essa finalidade (QUEIROZ et al., 2014).

No entanto, diversas barreiras estão relacionadas à transição e à introdução dos cuidados paliativos no tratamento de paciente com síndrome demencial, que, muitas vezes, recebem os cuidados paliativos de forma tardia (SANTOS, 2018). Na fala de E12, é possível identificar a oferta de cuidados paliativos para pacientes em processo de demência avançada e as dificuldades referentes ao processo de comunicação com estes idosos.

(...) Quando eles chegam neste processo, às vezes, a maioria está em um processo avançado de demência né?! Às vezes, não tem a questão da fala. A comunicação para eles, às vezes, é mais difícil. Tem os cuidados paliativos que são mais tranquilos, que conseguem responder é diferente. Mas, quando está neste grau, assim que não dá conta da comunicação, aí é mais difícil. Acho que isto que impede mais. (E12)

As barreiras, quanto à introdução dos cuidados paliativos para pacientes com demência, estão associadas a variáveis relacionadas aos pacientes, familiares ou profissionais de saúde, em especial à falta de conhecimento sobre a abordagem paliativa, mas também pela imprevisibilidade e heterogeneidade desse tipo de doença e pela ausência de critérios que facilitem a afirmação da necessidade dos cuidados paliativos (SANTOS, 2018).

Observou-se que os pacientes, em cuidados paliativos, que tinham diagnóstico de demência apresentavam-se em uma fase avançada da doença, apresentando um grau de dependência maior. Assim, como descrito na literatura, foi vista uma dificuldade dos profissionais em associar os cuidados paliativos aos cuidados voltados para pacientes com diagnóstico de demência na fase inicial do acometimento.

A demência possui um curso diferente quando comparada, por exemplo, ao câncer, devido ao fato de pacientes com câncer apresentarem um declínio substancial na funcionalidade nas últimas semanas de vida e prognóstico bem definido (BOYD et al., 2019). Os pacientes com demência, por sua vez, têm um declínio cognitivo, funcional e físico mais prolongado com difícil prognóstico. O tempo da prevalência de sintomas no cuidado ao fim de vida no paciente, com demência, pode ser mais prolongado devido às características da própria doença, do que aqueles vivenciados por pacientes com câncer (BOYD et al., 2019).

A oportunidade de discussão sobre os limites e possibilidades dos cuidados para idosos, que estão em fim de vida, é importante para que pacientes e familiares os auxiliem a entender melhor as suas escolhas, esclarecendo as metas de tratamento (OLIVEIRA et al., 2020). A escolha da pessoa idosa, quanto aos cuidados dos quais deseja, é limitada por diversos desafios assistenciais, dentre eles, está a falta de engajamento pessoal na tomada de decisão em saúde para seu próprio bem-estar, o que indica prejuízos na garantia do princípio de justiça a essas pessoas (OLIVEIRA et al., 2020).

A eficiência da tomada de decisão relaciona-se à garantia dos princípios de justiça e autonomia ao idoso e sua família (OLIVEIRA et al., 2020). O processo de tomada de decisão eficaz caracteriza-se com uma abordagem de forma compartilhada de decisões, considerando as preferências dos idosos e suas famílias nos cuidados adotados (OLIVEIRA et al., 2020). Os idosos em cuidados paliativos da instituição são apresentados a partir dos discursos dos participantes como indivíduos participativos quanto a escolhas e tomadas de decisões nas práticas de cuidados, como mostram os seguintes relatos:

(...) Nós ouvimos muito o idoso. Se ele quer comer alguma coisa diferente e ele pode comer, nós estamos comprando. Se ele quer visitar um parente, nós estamos trazendo este parente. Se ele quer usar uma roupa diferente. Nós estamos sempre

buscando satisfazer os desejos dele neste momento. Porque se ele um dia falar que ele não quer um tratamento médico, nós vamos avaliar com a médica e nós vamos atendê-lo. Nesse momento o que ele acha sobre a saúde dele é respeitado (...) (E8)

(...) Eles podem e devem escolher os momentos que querem fazer as suas atividades, conversar com as pessoas, dizer se querem usar uma sonda ou não por exemplo. Tem situações que bancamos muito com o idoso: “Não quero, não quero”. Ele não vai usar, não forçamos isso. Realmente eles conseguem mesmo decidir o que querem (...) (E10)

(...) Agora em cuidados paliativos em si também nós já tivemos a oportunidade da sonda e recusou, não colocou. Às vezes a questão de mudança, quer sair daqui, gostaria de ir para outro lugar, vamos participar de alguma coisa. Não! Às vezes quando vai para o hospital, como já pediram eu não quero ir. Esse é um pouco mais complicado, mas acontece. Então assim algumas tomadas mesmo que eles participam (...) (E11)

Assim, ressalta-se a necessidade do envolvimento e melhor engajamento do idoso e também de sua família na tomada de decisão, evitando a realização de condutas terapêuticas indesejadas, e apontando ainda para a persistência dos distintos desafios que precisam ser continuamente discutidos para preservação dos princípios bioéticos e eficácia dos cuidados realizados (OLIVEIRA et al., 2020). Além disso, destaca-se a importância da aplicação dos princípios bioéticos para a melhora da qualidade dos cuidados paliativos prestados aos idosos (OLIVEIRA et al., 2020).

Os dados apontam a família como outro ator presente nas práticas de cuidados paliativos na instituição. A família é considerada uma referência de apoio para os idosos, principalmente em um contexto de ILPI. Mesmo após a institucionalização, a família tem uma responsabilidade permanente com o seu familiar idoso, devendo manter seu compromisso de família, conservando os vínculos e cultivando o afeto com o idoso. O papel que a família desempenha é essencial para manter a estabilidade emocional, oferecer proteção e qualidade de vida aos idosos. A participação da família na ILPI, por sua vez, possibilita a interação dos profissionais com essa família, visando à promoção de uma parceria no cuidado ao idoso (SANTOS et al., 2019). A fala de E11 destaca a importância da presença da família no contexto da ILPI.

(...) Mesmo ele estando em uma instituição de longa permanência, sob a responsabilidade direta praticamente 90% do tempo todo, a família precisa estar neste contexto, tentando se tratar algumas coisas às vezes (...) (E11)

A diminuição da rede de apoio social no processo de envelhecimento é uma das causas que levam a institucionalização do idoso (SANTOS et al., 2019). Além disso, o idoso residente em uma ILPI pode ter um distanciamento progressivo da família, que, muitas vezes,

pode resultar em abandono, o que varia de acordo com a estrutura e o contexto familiar de convivência de cada idoso (SOARES et al., 2018). Mas, com o envelhecimento dos pais, espera-se que os filhos e outros integrantes da família assumam a responsabilidade dos cuidados do idoso, mantendo e promovendo a afetividade (FIGUEIREDO et al., 2018).

No entanto, fatores como o aumento crescente da população idosa com necessidade de suporte familiar, a falta de recurso da família que trabalha a fim de garantir esse suporte ao idoso, as demandas do processo de envelhecimento e a necessidade de trabalho dos membros da família vêm exigindo a procura pela institucionalização do idoso (FIGUEIREDO et al., 2018).

As falas de E1, E2 e E6 ilustram diferentes contextos de participação da família na instituição. Os profissionais destacam os casos em que os idosos carecem de uma relação com a família ao longo da institucionalização, mas conseguem identificar fatores dificultadores para a presença destes familiares, como a questão financeira citada por E1.

Que eles são carentes mesmo, muitos não têm família (...) (E1)

(...) É importante que os familiares se mantivessem mais presentes né?! Mas nem todos podem, porque é longe, não têm dinheiro para vir (...) (E1)

Além disso, reconhecem que as relações familiares têm associação também com a forma como foi construída a relação do idoso com sua família, ao longo de sua vida, como descrito por E2 em seu discurso, ao destacar que a convivência com a família se associa a uma relação constituída durante a vida inteira do idoso.

Mas tem idoso que não tem parente. Então depende muito de qual foi o convívio familiar do idoso. Então tem idoso que não tem, depende de como que o idoso conviveu com a família. Tem idoso, igual eu te falei, tem uma idosa que ficou muito tempo em cuidado paliativo. Ela faleceu no início do ano. Neste tempo inteiro que eu estou aqui, eu vi o familiar dela uma vez só. Então ela não teve convivência familiar, porque eles eram muito distantes dela. E tiveram outros que não, tiveram outros que a família já vinha final de semana, dia de semana. Depende, depende da convivência que o idoso tinha. Alguns a relação é boa. Tem outros que não. Isto depende de uma vida inteira. Então não depende somente do momento que nós vivemos. (...) (E2)

O participante E6 reconhece a presença da família em alguns casos, ao mencionar que determinadas famílias mantêm uma frequência de contato com o idoso que está institucionalizado.

Oh! É igual eu estava te falando antes, não são todos os familiares que procuram os internos que estão lá. Mas tem os que a família, sempre assim ou de 15 em 15 dias levava para casa, final de semana ou no feriado (...) (E6)

A participação da família pode auxiliar para que os idosos tenham uma adaptação melhor na instituição (SANTOS et al., 2019). Assim, a ausência da família pode interferir no processo de adaptação do idoso na ILPI. Torna-se, assim, necessário que os profissionais atentem para as necessidades e carências dos idosos, com o intuito de prestarem cuidados visando proporcionar-lhes melhores condições de vida (SOARES et al., 2018).

Outro aspecto importante refere-se ao fato de que, nos dias atuais, a família nem sempre pode estar presente da forma como deseja junto ao idoso e, assim, precisam ser trabalhados, com a equipe, fatores como a paciência com o idoso, a atenção e o reconhecimento de sua contribuição social (SOARES et al., 2018). Assim, como destacado no discurso de E5, os profissionais da instituição reconhecem a importância da família e buscam manter o suporte familiar e as relações familiares na institucionalização.

O idoso que está em cuidado paliativo ele tem o suporte da família. Nós estamos sempre buscando um suporte da família para este momento. O idoso sente mais acolhido porque fazemos esta ponte. Estamos muito pertinho disto porque acompanhamos esta visita. Então, este vínculo, esta ponte é muito importante neste momento, então tem este suporte. A relação é muito próxima porque nós sempre trazemos a família, explicamos para a família deste momento. Então estamos sempre muito próximos da família. A família para nós é muito importante (...) (E5)

O desenvolvimento de atividades, para a manutenção dos vínculos afetivos da família para o idoso institucionalizado, pode proporcionar uma aproximação e troca entre a ILPI, idoso e família (SANTOS et al., 2019). Os profissionais da saúde precisam promover ao idoso que reside em ILPI um relacionamento agradável e afetivo, favorecendo a diminuição da angústia, tristeza e o sentimento de solidão que podem estar instituídos devido ao afastamento dos familiares (SOARES et al., 2018). Assim, é necessário o planejamento de formas de estimulação da participação da família na instituição, levando em consideração as limitações e capacidades de cada família, fazendo com que elas se sintam acolhidas e envolvidas no cuidado de seu familiar na instituição (SANTOS et al., 2019).

A presença do familiar, no auxílio ao indivíduo em cuidado paliativo, é necessária e mostra-se eficaz ao promover segurança, apoio e sentimentos por meio de laços de emoções positivas (ALECRIM; MIRANDA; RIBEIRO, 2020). A família auxilia o indivíduo no enfrentamento das fases da doença, especialmente a partir do apoio e do suporte emocional, sendo essencial durante todo processo. Assim, a ausência do familiar pode trazer prejuízos no

tratamento do paciente (ALECRIM; MIRANDA; RIBEIRO, 2020). Além disso, a realização de discussões sobre os limites e possibilidades dos cuidados ao fim da vida é importante para os pacientes e seus familiares, auxiliando-os a compreender melhor as suas escolhas e esclarecendo as metas de tratamento (OLIVEIRA et al., 2020). A eficiência da tomada de decisão relaciona-se à garantia dos princípios de justiça e autonomia ao idoso e sua família (OLIVEIRA et al., 2020). E4 aponta a importância da opinião da família no processo de tomada de decisão em relação ao idoso que reside na instituição.

A opinião dos familiares é de grande importância neste momento. A equipe passa para os familiares o caso e juntos tentamos fazer o que será menos sofrido para o idoso. Os familiares têm livre acesso na Instituição para visitá-lo e dar todo carinho possível. (E4)

O processo de tomada de decisão no que se refere a questões relacionadas ao fim da vida pode ter, como protagonista, o sujeito em processo de morrer, seu representante legal ou o profissional da saúde (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Nesse processo, também é importante o papel dos familiares, sendo essencial que todos os atores possam estar em um diálogo produtivo para que, assim, a decisão possa ser tomada da melhor maneira possível (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Nas falas de E11, é possível identificar a presença do diálogo dos profissionais da instituição com familiares, de forma a respeitar também os desejos do idoso institucionalizado, para que possam ser tomadas decisões que promovam o maior conforto para o idoso e seus familiares no momento de finitude do idoso e que respeitem a sua autonomia.

(...) E nos tivemos dois casos muito interessantes, aliás três, nessa questão da família. Um, o desdobramento foi péssimo, foi terrível, e os dois outros não. Então eu vou te falar do primeiro que foi marcante para a equipe. Uma senhora com Parkinson e um problema pulmonar. E precisava passar sonda e ela já estava em um processo bem avançado da doença com risco de pneumonia por aspiração (...) Então tentamos, como ela ainda estava lúcida nós perguntamos: Pode passar a sonda na senhora? Ela: não, não. Chamamos a família, conversamos com a família, a família entendeu o processo, ela já entrou em um processo mais de finitude, caminhando mais rapidamente para a finitude. A irmã acompanhou ela, permitimos que ela ficasse com ela na instituição. Então ela acompanhou todo o processo, até a morte na instituição, sabe?! E foi o ponto crucial para que a equipe então entendesse a questão da autonomia e do respeito ao paciente na questão da finitude. (...) (E11)

(...) E o outro foi recente, que a família optou por tirar da UPA e mantê-lo na instituição em cuidados paliativos e acompanhou o tempo inteirinho, mesmo na pandemia. Então nós fizemos todo um processo de cuidados com as pessoas, com os dois filhos que iriam visitá-lo. De proteção para os filhos, proteção para eles e os demais idosos. E eles acompanharam até a finitude dele também (...) (E11)

Nesse contexto, na tomada de decisão deve ser respeitada à autonomia do sujeito (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). No cuidado com à saúde, isso significa que os adultos, com condições cognitivas adequadas, têm o direito de aceitar ou recusar procedimentos diagnósticos e terapêuticos (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Esses aspectos devem levar em consideração a integração do papel da família ao processo decisório (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

Dentre os desafios, que estão relacionados ao processo de tomada de decisão, estão a prestação de cuidados compassivos para apoio aos familiares e ao idoso: a manutenção de uma equipe de saúde que trabalha em conjunto e de forma coesa, a realização de uma escuta atenta aos pacientes e familiares e a prevenção do atendimento agressivo e repleto de tecnologia (OLIVEIRA et al., 2020). Apesar de reconhecer os casos em que houve sucesso no diálogo com a família, E11 relata também um caso em que a família não teve uma boa receptividade quanto às colocações da equipe no que se referem as medidas que estavam dentro dos desejos do idoso e que evitariam um sofrimento maior para o idoso em um momento de finitude.

Segundo caso: Terrível, um paciente com AVC, já em fase avançada, teve uma série de problemas. E aí a opção da equipe foi mantê-lo [na ILPI], porque ele assim não tinha, e se ele fosse levado ao hospital, muito doloroso pra um paciente que já estava em sofrimento há anos, tá? Então ele estava caminhando então para esta questão da finitude. Chamamos a família e conversamos. Então a equipe falou: vamos cuidar dele aqui, com os recursos que a gente tem, sem nada agressivo. A família falou: Não, tem mais recursos lá fora, nós vamos levá-lo para o hospital. E aí todo mundo ficou indignado, todo mundo que eu falo é a equipe toda, o cuidador, não só equipe técnica, técnico de enfermagem, mas os cuidadores também. Então o que aconteceu: Ele foi. Por incrível que pareça ele não queria ir. Ele não verbalizava isto porque ele não conseguia falar, mas os olhos, a expressão dizia tudo. Ali era a casa dele, ali ele teria as pessoas que sempre conviveram com ele. Então ele foi, ficou 15 dias em sofrimento no hospital. (E11)

O discurso de E11 chama a atenção devido ao processo de tomada de decisão no que diz respeito ao local da morte do idoso. Essa questão referente ao local de sua morte precisa ser discutida com as pessoas idosas. Com isso, é importante que seja discutido com a família e o idoso a possibilidade de escolha, para que, assim, os seus direitos frente à escolha do local da morte sejam preservados (OLIVEIRA et al., 2020). Além disso, as discussões quanto a limites e possibilidades dos cuidados ao fim da vida é importante para pacientes e familiares e os auxilia a compreender melhor suas escolhas e favorece os esclarecimentos quanto às metas de tratamento (OLIVEIRA et al., 2020). Assim, a condução das terapêuticas apropriadas a idosos em estágios finais de vida é complexa e necessita de um envolvimento e melhor engajamento do idoso e sua família na tomada de decisão para que sejam evitadas condutas

terapêuticas indesejadas (OLIVEIRA et al., 2020). Existem desafios que precisam ser continuamente discutidos visando à preservação dos princípios bioéticos e eficácia dos cuidados realizados (OLIVEIRA et al., 2020).

Outro fator importante refere-se às relações entre os idosos que residem na ILPI com aqueles em cuidados paliativos. No decorrer do processo da institucionalização deve ser estimulada a integração entre os idosos que residem na ILPI, a fim de possibilitar redes de apoio social, o que contribui para o bem-estar do idoso (BARBOSA et al., 2020). A integração social proporciona um sentido de pertencimento ao grupo, possibilitando um espaço para a criação de novos projetos e objetivos para esta etapa da vida (BARBOSA et al., 2020).

O ser humano tem a necessidade de realização de contato com o outro, assim, Moura e Souza (2013) destacam que idosos que residem em ILPI têm vontade de se relacionar com os outros residentes e construir relações de amizade. Com a possibilidade de maior aproximação, intimidade e proximidade, vínculos vão sendo formados no decorrer do processo de institucionalização, sendo que a qualidade destas relações pode contribuir para o bem-estar do idoso (MOURA; SOUZA, 2013).

À medida que passa o tempo em que o idoso reside na ILPI, e com o incentivo da equipe multidisciplinar, ele constrói amizades no ambiente institucional, passando a se relacionar com os companheiros de instituição, a partilhar suas queixas, tristezas, alegrias e descobertas (SILVA et al., 2006). Ao estabelecerem vínculos afetivos entre eles, os idosos sentem-se mais fortalecidos para o enfrentamento de tristeza ou doença, sendo que a dor, a ansiedade e a preocupação são compartilhadas entre eles (SILVA et al., 2006). Na eminência ou o agravamento de uma enfermidade de um dos companheiros, observa-se uma infinidade de sentimentos frente à possibilidade de perda destes amigos (SILVA et al., 2006).

Foi possível observar que os idosos que residem na instituição apresentam uma relação de cuidado com aqueles que estão em cuidados paliativos. Preocupam-se com o seu bem-estar, o que pode ser observado no discurso de E9, ao descrever uma situação em que outros idosos perguntavam sobre o estado de saúde de um idoso que estava em cuidados paliativos. E12 mostra o desejo dos demais idosos em ajudar aqueles que estão sob cuidados paliativos.

Então, vemos a questão emocional, o cuidado. Eu percebo assim, dando o exemplo deste último paciente que teve aqui. Eles perguntavam: como que está fulano? Ele já melhorou? Ele não vai sair dessa. Eles mesmo falam: ele ficou ruim né?! E vemos o amor do cuidador também com este paciente, o cuidado: “nossa, ele melhorou!”, “nossa, hoje ele não está bom!”. Então assim é um cuidado muito grande com este paciente, e atenção, amor e carinho de todos com este paciente. (...) (E9)

Os outros idosos, eu vejo que eles têm um certo cuidado com os idosos que estão em cuidado paliativo, eles querem ajudar, eles têm um respeito muito grande. Tem a questão de ver, se precisar chama um cuidador, chama um técnico. Então é mais o cuidado e tem uma questão de respeito também (...) (E12)

A demonstração de respeito e amizade favorece o aumento da autoestima das pessoas idosas e estimula as relações de auxílio mútuo (SILVA et al., 2006). O processo de institucionalização e a adaptação do idoso à ILPI ocasionam mudanças na vida do idoso (ESPITIA; MARTINS, 2003). Dentre essas mudanças, muitas vezes, ocorrem alterações na convivência diária com seus familiares que passa a ser fracionada por alguns dias da semana, ou alguns dias do mês (ESPITIA; MARTINS, 2003). A construção de relações de amizade entre os idosos institucionalizados auxilia para que sejam supridas necessidades, como a ausência da família no ambiente asilar, sendo que, em alguns momentos, esse amigo representa toda a família que se encontra distanciada por fatores como o tempo e também por dificuldades socioeconômicas (SILVA, 2006). E6 descreve que muitos idosos têm o seu colega idoso institucionalizado como um familiar e que mantém o cuidado com este idoso como se fosse um ente de sua família.

Olha, eles têm eles como uma família ali. Como eles falam, às vezes, eles até nos ajudam. Eles falam: olha fulano de tal não está bem, ele está assim, assim e assado. Você entendeu? Ele está gemendo, ele está assim. Então, eles têm ali como se eles fossem gente da família (...) (E6)

Além disso, foi possível perceber que os outros idosos que residem na instituição apresentam uma preocupação, principalmente, quanto aos cuidados que são ofertados aos idosos em cuidados paliativos, no que diz respeito ao atendimento das necessidades básicas do idoso, como nas atividades de alimentação e hidratação diária como destacam E2 e E5.

(...) Os idosos que estão lúcidos e que andam, se você esquece de dar uma água, eles falam: esqueceu de dar água. Eles mesmo te lembram: fulana não bebeu café, eles mesmo te lembram. Mas para eles é um cuidado, é um cuidar também, é um tipo de cuidado, preocupar com o outro. (...) (E2)

(...) Às vezes, eles perguntam assim, os que entendem, né?! Ah! Mas aquele idoso não vai comer não?! Aí você tem que explicar porque ele está sempre preocupado com aquele idoso que é paliativo, porque ele não está comendo, porque ele não está bebendo a água. Tem hora que eles têm a curiosidade de saber né. Aí nós explicamos da maneira que achamos que pode explicar para eles (...) (E5)

A alimentação é um ato rotineiro que faz parte das necessidades básicas, como também apresenta um significado cultural simbólico (REIRIZ et al., 2008). O ato de dar de comer e beber é uma ação humana significativa de respeito à vida e ao cuidado dos nossos

semelhantes (REIRIZ et al., 2008). No entanto, em determinadas situações, os indivíduos não estão aptos a se alimentarem de forma adequada, de maneira espontânea e através da via oral, necessitando de outros meios para que continuem recebendo nutrientes (REIRIZ et al., 2008). Quando o indivíduo se encontra em fase terminal de uma doença, a ingestão de alimentos e de líquidos normalmente diminui, e o paciente não deve ser forçado a receber alimentação e hidratação. Nessas situações, os profissionais envolvidos com os cuidados destes indivíduos precisam estar preparados para a discussão sobre continuar ou retirar certas modalidades terapêuticas (REIRIZ et al., 2008).

Também foi possível observar que os idosos que estão em cuidados paliativos mantêm a convivência com os outros idosos da instituição em sua rotina diária, sendo que, dentre os idosos que não têm a proposta de cuidados paliativos, estão os idosos que apresentam certo grau de independência na instituição e com a cognição preservada e que acompanham a evolução dos pacientes em cuidados paliativos. Assim, outro aspecto identificado nos discursos dos participantes, quanto à interface dos outros idosos da instituição em relação àqueles que estão em cuidado paliativos, refere-se à angústia destes idosos com o sofrimento dos colegas como destaca E10.

(...) Gera angústia de ver o colega né, a pessoa ali sofrendo, a pessoa que mora junto partindo (...) (E10)

(...) Muitos dos idosos sofrem, tem alguns que angustiam muito de ver o colega do lado. Então vamos tomando certos jeitos aí. (...) (E10)

Os profissionais acreditam que a experiência de conviver com a finitude do outro pode fazer com que os idosos se espelhem nesta situação e se aproximem da percepção de sua própria finitude:

(...) Eles (os outros idosos), às vezes, que eu acho muito comum acontecer, começam a se espelhar: “Foi fulano, será que daqui a pouco sou eu?” (...) (E10)

(...) Os idosos, eles lidam com uma certa tranquilidade. Tranquilidade porque é complicado, porque eles percebem a finitude do outro e deles. (...) (E11)

As pessoas, muitas vezes, não se preparam para a velhice por diversos motivos, sendo que um deles é a proximidade desta etapa com a ideia da própria morte, um tema evitado por várias pessoas em todas as faixas etárias (SOARES et al., 2009). No entanto, a morte faz parte do desenvolvimento humano, acompanhando o ser humano em seu ciclo vital e deixando suas marcas (KOVÁCS, 2005). À medida que apresentam esta proximidade com a experiência da

morte, os idosos podem ter uma reflexão valorativa da existência, sobretudo quando se encontram em ILPI (MOURA; AQUINO; AQUINO, 2018).

A realização de rituais coletivos, como a realização de cerimônias de despedida no caso de falecimento de alguém ou a realização de rituais para se lembrar daqueles que morreram, auxilia na elaboração da perda de um ente querido, permitindo dar sentido às experiências que podem ser percebidas como assustadoras, como a morte de algum idoso que reside na ILPI (CHERIX; KOVÁCS, 2012). No entanto, muitas instituições que atendem idosos tentam, muitas vezes, esconder o fato de que alguém morreu, com o intuito de evitar com que os outros moradores percebam a proximidade da finitude. Este tipo de situação pode fazer com que os moradores se sintam ainda mais desamparados frente à finitude (CHERIX; KOVÁCS, 2012).

Na instituição do estudo, foi possível observar, a partir dos discursos dos participantes, que, quando ocorre o falecimento de algum idoso da instituição, outros idosos que residem na instituição são comunicados da morte e aqueles que têm condições participam das cerimônias de despedida, como velório e momentos de orações.

(...) Quando algum idoso falece, comunicamos sim, até mesmo porque eles sentem falta né?! cadê o fulano? O fulano sumiu. O que aconteceu com o fulano? Aí falamos com eles. Quando acontece uma internação tem a hora da oração e tudo mais. E quando vem o falecimento contamos (...) (E10)

(...) Então conversamos com eles: olha fulano aconteceu isto. “Eu quero ir lá me despedir”. Então sempre tem algum idoso, ou alguns idosos, junto com os funcionários que faz esta despedida. Às vezes, eles até projetam estas situações, fazem uma oração, uma busca de alguma coisa como forma de despedida. Depois temos a missa, o culto e eles levam esta oração (...) (E10)

Nos discursos, os entrevistados citam rituais religiosos, como orações, missa e culto frente a situações que se aproximam da finitude e no processo de despedida dos idosos que faleceram. A religiosidade é importante no processo de ressignificação da existência, tendo como função o auxílio na busca de sentido. O envelhecimento interfere nas diversas dimensões do indivíduo, sendo necessário analisar objetivamente esses aspectos, identificando possíveis programas à promoção de sentido nessa fase da vida (MOURA; AQUINO; AQUINO, 2018). Assim, a religiosidade, como os valores humanos, pode representar fatores importantes para que esses idosos encontrem maior sensação de sentido na vida (MOURA; AQUINO; AQUINO, 2018). Aos profissionais de saúde compete uma compreensão mais ampla dos fatores de proteção, estimulando intervenções que possibilitem ajudar os idosos que residem em ILPI, com intervenções que incluam questões existenciais, considerando-se assim a totalidade da condição humana (MOURA; AQUINO; AQUINO, 2018).

5.3 Organização das práticas de cuidados paliativos

A terceira categoria se refere à organização das práticas de cuidados paliativos na ILPI. Nesta categoria, as dimensões identificadas incluem a rotina do cuidado voltado para os cuidados paliativos, organização do ambiente e as práticas de cuidados paliativos, o processo de construção dos cuidados paliativos e adaptações impostas pela pandemia do COVID-19.

A primeira dimensão, identificada na categoria organização das práticas de cuidados paliativos, refere-se à rotina de cuidados voltada ao idoso em cuidados paliativos. A partir da institucionalização, o cotidiano do idoso associa-se, de forma direta, ao planejamento e organização da ILPI. A rotina institucional cria horários pré-estabelecidos para refeições, banhos e outras atividades. Esta rotina pode ser marcada por pouca flexibilidade, necessidade de autorizações e justificativas impostas ao idoso pela instituição (BARCELOS et al., 2018).

Assim, como observado na literatura, no contexto em análise, foi possível visualizar que os idosos em cuidados paliativos estão submetidos a uma rotina institucional, com horários organizados e estabelecidos. Na instituição, existem horários pré-estabelecidos para a realização de atividades básicas de vida diária, como banho, alimentação e escovação de dentes, dentre outras.

As atividades de lazer e socialização também são realizadas em horários estabelecidos, assim como os atendimentos grupais e individuais feitos pelos profissionais da equipe multiprofissional, sendo estes organizados de acordo com os horários de cada profissional na instituição. Os horários de descanso também seguem uma rotina específica. A televisão ligada é algo presente na rotina dos idosos, no momento em que estes estão assentados na área de televisão externa e nas salas da casa em que há televisão, uma no primeiro andar e outra no segundo andar.

Após o término da celebração, o ambiente é reorganizado e os idosos são preparados para a janta. Ao serem retirados os objetos que caracterizam a celebração, percebo uma transformação do ambiente e este se torna novamente em uma área da casa. A janta é servida às 16:40, neste mesmo local e após a realização da janta os idosos vão sendo levados para os seus respectivos quartos. (Relato do diário de campo)

Alguns idosos acabavam de participar de um grupo de atendimento da fonoaudiologia e psicologia e as profissionais começavam a organizar os idosos para o almoço. A televisão estava ligada e transmitia notícias. Às 11 horas, chega o almoço. (Relato do diário de campo)

Os idosos com proposta de Cuidados Paliativos estavam almoçando no segundo andar da instituição na área externa...Após a alimentação é feita a escovação de dentes. (...) (Relato do diário de campo)

A rotina mostra ser instituída e os horários de realização das atividades são seguidos diariamente. A rotina é necessária para o bom funcionamento institucional, mas ao se apresentar engessada ou com pouca flexibilidade não se torna uma prática comum de um domicílio (BARCELOS et al., 2018). A perda do controle da rotina pode interferir na autonomia e na tomada de decisões dos idosos (DUARTE, 2014). As ILPI, em geral, têm um poder disciplinar e são marcadas por regras rígidas, sendo que a rotina diária é regida por horários determinados (SILVA; COMIN; SANTOS, 2013).

Para Foucault (2014), as disciplinas são métodos que possibilitam o controle de forma minuciosa das operações do corpo, realizando a sujeição constante de suas forças e impondo-lhes uma relação de docilidade-utilidade. O poder disciplinar objetiva o adestramento de multidões confusas e inúteis de corpos, fabricando-se, assim, indivíduos obedientes, e a disciplina fabrica corpos submissos e exercitados, corpos dóceis, bem como as forças do corpo, em termos econômicos de utilidade, são aumentadas pela disciplina, e estas mesmas forças também são diminuídas em termos políticos de obediência (FOUCAULT, 2014). A disciplina também distribui os indivíduos no espaço e controla as atividades a partir de horários estabelecidos, que estabelecem censuras, obriga a ocupações determinadas e regulamenta o ciclo de repetição (FOUCAULT, 2014). Assim, como descrito por Foucault (2014), foi possível, observar que as práticas de cuidados paliativos também seguem a rigidez das normas instituídas na rotina da ILPI estudada, como esta, controlada por horários que determinam as ocupações a serem realizadas e que mantém um ciclo de repetição no decorrer do cotidiano institucional.

Na rotina que envolve as práticas de cuidados paliativos, está presente a realização das atividades básicas de vida diária. Dentre estas atividades, estão as trocas de fraldas, alimentação e banho. Além destas atividades, estão inseridas atividades que envolvem a mobilidade do idoso no ambiente, administração de medicamentos, realização de curativos. Os participantes E1, E4 e E8 descrevem diferentes atividades que fazem parte da rotina de cuidados ao idoso em cuidados paliativos. Em seu discurso o participante E8 destaca que os cuidados paliativos são desenvolvidos na instituição durante todo o dia.

Os cuidados são troca da fralda, ajuda na alimentação, banho. Aqui a média é um banho por dia, mas se o idoso estiver passando mal, precisar de mais um banho, o que eu puder fazer eu faço, aí eu chamo alguém para me ajudar. (E1)

Auxílio no banho, ofertar alimentação, trocas de fraldas, arrumar os guarda roupas, passear no jardim com cadeirantes, assistir televisão e a rádio que eles gostam, eles gostam de assistir Itatiaia. Amam ouvir Itatiaia. (E4)

Os cuidados paliativos eles são integrais, 24 horas... A rotina é esta: medicação, curativo e tem as fases de higienização, de alimentação (...) (E8)

A cuidadora conta que as funções são todas divididas, geralmente os cuidadores dividem os idosos e as tarefas e um auxilia o outro quando necessário. Quando pergunto sobre a atividade de banho me fala que alguns idosos eles conseguem fazer os cuidados de higiene sozinhos, mas outros precisam de maior auxílio e precisa de mais de uma pessoa para fazer a atividade. A cuidadora fala que o banho começa cedo com o plantão noturno, às 05:30 já tem idoso tomando banho e o plantão do dia termina os banhos quando chega a instituição. (Relato do diário de campo)

As ILPI têm como tarefas assegurar a realização das necessidades básicas dos idosos, desde prestação de cuidados de higiene, alimentação, companhia, tratamento de roupas e uso de medicação prescrita (CARVALHO; MARTINS, 2016). Os serviços prestados pelas ILPI devem ser sensíveis às necessidades das pessoas idosas visando à redução dos riscos relacionados à institucionalização, com o intuito de proporcionar conforto, segurança, qualidade de vida e a preservação da independência. Os profissionais da instituição, em que foi realizado o estudo, buscam estimular o máximo de independência e autonomia dos idosos, como é descrito por E10 a seguir:

(...) Estamos juntos na hora da refeição, na hora das atividades de vida diária deles em geral. Observando quais as dificuldades que eles encontram para fazer as suas atividades e gerando para eles a possibilidade de continuar executando com o máximo de independência e autonomia. (...) (E10)

A rotina dos idosos em cuidados paliativos é igual a dos outros idosos da instituição, no entanto, os idosos em cuidados paliativos demandam a realização de cuidados como a troca de fralda, com maior frequência, o que está associado à presença de sintomas clínicos como a diarreia, o que pode estar associado ao processo de adoecimento e evolução da doença vivenciado por este idoso. E2 também destaca que os idosos, em cuidados paliativos, também demandam de um monitoramento frequente quanto a presença de intercorrências:

(...) tratamos eles (idosos em cuidados paliativos) igual tratamos os outros mesmo, normalmente. Só se precisar daquele cuidado maior, de trocar mais vezes, aí trocamos mais vezes. Se precisar de ofertar comida oral, aí ofertamos. Nós tratamos eles iguais aos outros, mesmo. Tem alguns que estão no cuidado paliativo que tem muita diarreia, então você tem que trocar quase toda hora. Você tem que estar ali monitorando o idoso para ver se ele não está passando mal, para você ir lá e avisar para a enfermagem para dar algum remédio (...) (E2)

Outras atividades, que fazem parte da rotina dos idosos em cuidados paliativos, são as atividades assistenciais da equipe multiprofissional da instituição. Durante a coleta de dados,

foi observada a realização de atividades coletivas com os idosos sendo conduzidas por diferentes profissionais da equipe. Os idosos em cuidados paliativos eram incluídos nos grupos de atividades, quando possível, e participavam dentro de suas capacidades presentes. O relato do diário de campo a seguir ilustra a participação de uma idosa em cuidados paliativos em um atendimento da Fisioterapia e Terapia Ocupacional, sendo observado que as profissionais realizaram adaptações na atividade para que ela pudesse participar de determinadas etapas, e foi também observado um cuidado quanto ao acompanhamento de parâmetros clínicos desta idosa no decorrer da atividade:

Será iniciado o atendimento em grupo com a Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional. Inicialmente é feita orientação temporal e a chamada com os idosos presentes. Uma idosa que tem proposta de Cuidados Paliativos participa do grupo com os outros idosos. São entregues bastões para os idosos e as profissionais iniciam o atendimento dando orientações dos exercícios a serem feitos. Alguns idosos precisam de adaptações dos exercícios e maior auxílio para compreender. Percebo que a idosa com proposta de cuidados paliativos acompanha os exercícios dados, consegue fazer ações solicitadas e precisa de adaptações em determinados momentos e auxílio das profissionais. A fisioterapeuta olha a saturação desta idosa em alguns momentos. (Relato do diário de campo)

As intervenções multiprofissionais visando à melhora e/ou manutenção da capacidade funcional e a independência de idosos institucionalizados, assim como aquelas que buscam a melhora do estado de saúde geral e da qualidade de vida são relevantes dentro do contexto das ILPI. Essas intervenções devem englobar os aspectos sociais, mentais, emocionais, psicológicos e físicos do idoso (BARROS et al., 2016).

Assim, esforços devem ser empreendidos para que sejam garantidas capacidade funcional, mental e cognitiva do idoso institucionalizado, sendo necessário o investimento em ações de cuidado, prevenção e controle de doenças (GUIMARÃES et al., 2016). A realização de atividades lúdicas e físicas constituem intervenções primordiais nesse processo, objetivando a melhora da qualidade de vida, a partir da inclusão na rotina dos idosos da instituição de forma sistemática (GUIMARÃES et al., 2016). As atividades socioculturais também são de extrema importância para os idosos institucionalizados (ALVES et al., 2017).

Além dos atendimentos grupais, na rotina dos idosos em cuidados paliativos estão também incluídos atendimentos individuais dentro da especificidade de cada profissional da equipe multiprofissional.

(...) Tem o outro paciente que é cuidado paliativo. Mas eu consigo, às vezes, trazer ele aqui para minha sala e fazer os exercícios terapêuticos com ele. E ele consegue participar e ter uma boa evolução. (...) (E9)

(...) Eu até tento, vamos supor, se eu estou com um paciente que ele não é cuidado paliativo exclusivo, mas ele tem uma história pulmonar, eu pego este paciente mas eu trabalho a parte motora. Primeiro porque temos que fortalecer a cintura escapular, o tronco, o tórax, as musculaturas respiratórias, porque tudo faz parte né?! E aí eu tento também trabalhar o condicionamento físico. Aí, de certa forma, ele está fortalecendo a parte motora também. (E9)

As ações paliativas podem ser realizadas por diferentes profissionais e são consideradas medidas terapêuticas que não visam à cura, mas buscam a redução das repercussões negativas de doenças clinicamente irreversíveis ou crônicas progressivas sobre o bem-estar do indivíduo (TREVISANA et al., 2019). Na oferta de cuidados paliativos, é importante que a equipe multiprofissional esteja alinhada quanto às propostas para os idosos. Dessa forma, na rotina das práticas de cuidados paliativos da instituição, também está incluída a realização de reuniões de equipe para a elaboração das propostas referentes às tomadas de decisões e definição das intervenções a serem realizadas com os idosos em cuidados paliativos.

Em seguida, (E11) me conta sobre as reuniões que são feitas em equipe para a definição de intervenções voltadas para os cuidados paliativos. (Relato do diário de campo)

(...) A equipe toda vez que tem uma decisão que precisa ser tomada, nós discutimos em equipe quando tem alguma coisa: se leva, se não, se vai para o hospital ou se não vai. As reuniões de equipe que são feitas durante a semana, nós discutimos muito, e aí a equipe entra em contato, o serviço social, a médica. Tem reunião com os médicos com os familiares, da enfermagem. E aí é tranquilo (...) (E12)

Na reunião estavam presentes os profissionais da equipe multiprofissional, médica e coordenação. Na reunião foram discutidos os casos de alguns idosos. Durante a reunião todos os profissionais participavam das discussões realizadas. A médica introduzia sobre os casos e os outros profissionais falavam sobre as suas impressões sobre os casos. A reunião terminou às 9:40. (Relato do diário de campo)

A integração entre a equipe, quanto às ações e abordagens, possibilita estabelecer afetivamente melhora na qualidade de vida do paciente sob cuidados paliativos (BORBA et al., 2020). A oferta desta abordagem deve ser pautada na interdisciplinaridade com respeito ao conhecimento e às diferenças do outro, além de um relacionamento operativo e produtivo entre os profissionais, com articulações dos saberes no que diz respeito ao processo de tomada de decisão (BORBA et al., 2020). A relação de trabalho entre a equipe multiprofissional tem influência decisiva na assistência destinada ao indivíduo em cuidados paliativos (BORBA et al., 2020).

Outra dimensão, identificada da organização das práticas de cuidados paliativos realizadas na instituição, se refere à relação do ambiente com estas práticas. As ILPI brasileiras ainda têm dificuldades no cumprimento integral dos critérios de estruturação

estabelecidos pela legislação vigente, e a oferta de serviços multiprofissionais ainda é limitada, com dificuldade em abranger as múltiplas necessidades de saúde dos idosos que residem nas ILPI (WANDERLEY et al., 2020).

A origem das ILPI está associada aos asilos que, inicialmente, eram voltados à população carente que precisava de abrigo, frutos da caridade cristã frente à ausência de políticas públicas (CAMARANO; KANSO, 2010). A carência financeira e a falta de moradia estavam entre os motivos mais importantes para a busca por estas instituições, e o fato de a maioria das instituições brasileiras serem filantrópicas, o que se relaciona ao preconceito existente em relação a essa modalidade de atendimento e ao fato das políticas voltadas para essa demanda pertencerem à assistência social (CAMARANO; KANSO, 2010).

Apesar de ser uma instituição filantrópica e apresentar dificuldades relacionadas a recursos financeiros, o ambiente da instituição mostrou-se favorável para a realização das práticas de cuidados paliativos. A instituição demonstra ter recursos materiais, estrutura física e recursos humanos com diferentes categorias profissionais.

Propício em tudo. Tem todo o conforto que eles têm, tudo que eles precisam, equipamentos, cama, atendimento, médico, terapia, fisioterapia. É um conforto mesmo. Eu vou te falar um negócio, é um porto seguro, porto seguro. Que, às vezes, ele estava lá no meio do mar, procurando este porto seguro, que é forte né?! Onde que eu posso confiar, onde que ele pode confiar é aqui nesta instituição. É tudo tranquilo, desde a alimentação até o medicamento, passando por nós, tudo, tudo assim é tranquilo. Você já viu a estrutura daqui né?! (...) (E4)

(...) Então, cada setor tem sua sala para atendimento, o material. Todas as condições que precisamos do mais alto nível, coisas assim que estão saindo, lançando estamos sempre buscando. Então somos sempre muito bem capacitados. Nós buscamos muito realmente atender eles com todos os recursos mais novos que tem. Como vivemos de doação, então ganhamos estes aparelhos e utilizamos o que dá, e o que não dá batalhamos, corremos muito atrás mesmo para eles terem do bom e do melhor diante das condições né?! Mesmo em um tempo de dificuldade. Mas eu acho que isto é um fator interessante porque não é toda ILPI que tem uma equipe multicompleta, materiais, salas, recursos. Eu acho que isso aí faz muita diferença neste lugar que estamos. (E11)

(...) Aqui temos mais espaço, tem um espaço bom para fazermos o trabalho. Temos recursos dentro do que é possível, porque, às vezes, podemos até pensar em uma maneira, mas não temos aquele recurso. Às vezes, ficamos um pouco limitados. Mas a instituição tenta fazer o que seja possível o nosso trabalho aí de uma maneira melhor. A instituição é tranquila. (E7)

Para que uma ILPI tenha um adequado funcionamento, é preciso cumprir padrões mínimos exigidos, como horas semanais de assistência médica, de enfermagem, assistência psicossocial, nutricional, de reabilitação, entre outros. No entanto, mesmo essas condições estando definidas em termos legais, observa-se a ausência de equipes multiprofissionais no

âmbito de muitas instituições (SILVA; COMIN; SANTOS, 2013). Além do provimento de equipe multiprofissional para um cuidado efetivo e resolutivo, outro desafio dos gestores, para manter o funcionamento das ILPI, refere-se à adequação físico-estrutural da instituição. Durante a coleta de dados, percebeu-se que o ambiente institucional mostrou-se ser um local limpo e organizado, o que também é reconhecido pela equipe:

Oh! Eu acho muito bom, a higienização é muito boa! As meninas estão sempre limpando, a coordenação aqui também é rigorosa com este tipo de coisa, sabe. Então, assim a cama sempre que suja é trocada, entendeu, se sujou nós tiramos tudo e troca. A higienização, para mim, é ótima! Em relação a tudo, para mim, está ótimo. As meninas estão sempre atentas também, os cuidadores estão sempre atentos. Os cuidados né?! O nosso dia a dia é isso aí. (E3)

Nesse primeiro contato com a instituição, me chamou a atenção a organização do local e a forma como os profissionais foram receptivos ao contato inicial. O ambiente estava limpo e a equipe mostrou-se organizada. A instituição era maior em termos de espaço físico com relação a outras instituições filantrópicas que havia conhecido. Além disso, a equipe multiprofissional era composta por profissionais de diferentes áreas (Relato do diário de campo. (Relato do diário de campo)

A institucionalização pode expor o idoso a diferentes riscos que estão relacionados diretamente com a inadequação físico-estrutural e organizacional. Assim, a preocupação em avaliar o ambiente das ILPI relaciona-se às situações que podem levar o idoso a adoecer. A preocupação com um ambiente salubre é essencial para a manutenção da saúde (ALVES et al., 2017).

Os idosos que residem na instituição são divididos em quartos que ficam em dois andares diferentes. A divisão dos idosos ocorre de acordo com o grau de dependência, sendo que, nos quartos localizados no primeiro andar, ficam os idosos mais independentes e nos do segundo andar os idosos que apresentam maior grau de dependência. Os idosos, com proposta de cuidados paliativos, estavam nos quartos do segundo andar.

Eu acho aqui muito propício, eu acho aqui um lugar que tem espaço. Temos uma divisão de ala né?! Uma parte em que ficam os idosos mais independentes, aqueles que obviamente não estão em um cuidado paliativo. Temos um setor em que está esta turminha que realmente está em cuidado paliativo, seja antecipado, seja já exclusivo. Temos um quarto que chamamos de cuidados especiais, em que ficam as pessoas que já estão neste momento mesmo, do processo de morte, que não tem que ficar ali no meio (...) O andar de baixo são para idosos que deambulam, que se alimentam sozinhos, que fazem uma boa parte de suas AVDs sozinhos, ou precisam de algum auxílio, mas são semidependentes. Não quer dizer que eles não se relacionam com os outros. Em cima tem um número maior de cuidadores para atender as demandas. Então é dividido desta forma para ter este cuidado adequado para cada necessidade (...) (E11)

Os idosos, que apresentam proposta de cuidados paliativos, estavam na área externa do segundo andar. (Relato do diário de campo).

Na área externa geralmente almoçam os idosos mais dependentes, um idoso que está residindo a pouco tempo na instituição Sr. W (que era morador de rua e apresenta-se independente para a realização das atividades) permanece no segundo andar para almoçar, observo que o fato dele querer comer junto aos idosos de maior dependência causa certa estranheza para alguns profissionais, sendo que alguns profissionais perguntam se o idoso não gostaria de comer no primeiro andar. O idoso não demonstra incômodo em comer naquele local, permanecendo no local e realizando a atividade de almoço junto com os outros idosos que estão ali. (Relato do diário de campo)

Ademais, a instituição possui um espaço para a realização de velório de idosos que vieram a falecer e que residiam na instituição. Os dados apontam que a maioria dos idosos que falecem na instituição são velados no local. Durante a realização do velório, outros idosos que residem na instituição e profissionais da equipe, além de familiares do idoso participam da cerimônia. Os profissionais da equipe demonstram ter um cuidado quanto ao acolhimento da família e também dos outros idosos da instituição neste momento.

(...) Temos um velório próprio dentro da instituição e eles fazem muita questão de ir neste dia, de velar o colega que mora junto (...) Mas temos este espaço e é ofertado. A maioria é velada aqui. É um espaço preparado, todo cuidado, recebemos a equipe que monta tudo direitinho, com todos os cuidados. E a família é recebida, tem um lanche para poder passar o dia na instituição neste momento. Fazemos um aparato significativo para os familiares e para nós aqui também estarmos juntos neste momento. Os idosos que tem condições de participar deste momento participam diante do desejo deles em participar. Quando o serviço social e psicologia estão presentes normalmente direcionamos este acompanhamento dos idosos para eles porque já faz parte do atendimento e tudo. Mas se eles, às vezes por algum motivo, estão ausentes, ou às vezes estão até resolvendo estas questões justamente com a família, então todos nós da equipe participamos (...) (E11)

E8 relata que o idoso não tinha muitos familiares que moravam na cidade. O velório foi realizado na própria instituição, no local destinado a realização de velórios, um familiar do idoso compareceu e alguns funcionários participaram, em seguida o idoso foi levado para o cemitério. (Relato do diário de campo)

A implantação de cuidados específicos para idosos, em cuidados paliativos em ILPI, é temática difícil, pois envolve superação de preconceitos e reconhecimento da morte como parte da vida humana (CLOS; GROSSI, 2016). Além disso, não devem ser percebidos os cuidados paliativos para idosos institucionalizados como derrota diante do esforço curativo (CLOS; GROSSI, 2016). Foi possível observar que, no processo de construção das práticas de cuidados paliativos, foram encontradas dificuldades no que diz respeito ao entendimento dos profissionais em relação à temática.

Além disso, E11 destaca sobre as dificuldades ainda encontradas com relação a implementação de cuidados paliativos, como dificuldades de alguns profissionais em compreender sobre os cuidados paliativos (...) (Relato do diário de campo)

É... eu vou falar assim do que eu realmente sinto em relação ao início e o que é agora. Então, inicialmente, extremamente difícil, porque a visão das pessoas eram: vocês não estão fazendo nada, vocês estão sendo irresponsáveis, não vai levar ele para internar?! Precisa de internação, mas aí vai deixar com a família?! Vai deixar sem alimentação?! Por que ele não está com sonda?! Então foi uma questão de uma educação, de mostrar, de conversar, de exemplificar. Aí ficou mais fácil. Muitas vezes, ainda era muito questionado. Então a responsabilidade é muito grande, o questionamento é feito o tempo inteiro. Até que a equipe entenda o que realmente se faz na questão do paciente com cuidado paliativo (...) Então, agora está mais fácil, mas da minha experiência em cuidados paliativos em uma instituição de longa permanência é um caminho árduo. Mas, ao mesmo tempo, é um caminho que te traz, quando você consegue, de muita tranquilidade e de muita paz para você e o paciente, associado a família porque a família não pode sair do contexto (...) (E11)

A realização de ações educativas pode auxiliar no atendimento paliativo de alta qualidade, sendo um modelo promissor que pode ser realizado em ILPI e uma abordagem que pode ser disseminada a todos os profissionais (BÖKBERG; BEHM; AHLSTRÖM, 2019). Nesse sentido, os discursos apontam a falta de preparo dos profissionais e dos idosos para lidarem com os cuidados paliativos no cotidiano institucional:

(...) É, às vezes, eu acho que nós não estamos preparados, os idosos não estão preparados, nós não estamos preparados para este processo. Está lidando ali com a morte próxima, com a ida (...) (E12)

De um modo geral, as pessoas não estão preparadas para lidar com idosos paliativos ou dependentes, nem o próprio idoso aceita, muitas vezes, a sua perda de autonomia ou limitação. Devemos dar atenção, conversar, caminhar com eles, sempre dar uma atividade para eles (...) (E6)

A importância de treinamentos e formação dos profissionais em relação à temática mostra-se presente nos discursos. A instituição demonstra realizar ações que visam à formação dos profissionais quanto à temática, sendo que os participantes referiram já terem realizado treinamentos na instituição em que os cuidados paliativos são abordados. No entanto, ressalta-se a importância de maior aprofundamento no tema e do desenvolvimento de ações de educação continuada.

Às vezes, nós achamos que tem que oferecer mais, mas também as questões de orientação tanto do cuidador quanto para o idoso, porque tem muitos idosos que apresentam ali uma certa resistência. Então é uma coisa que nós temos que trabalhar, metade para eles e metade pra nós, tentando fazer com que o resultado seja positivo para os dois lados (...) (E1)

(...) Temos bastantes treinamentos. Vem muita gente de fora, de instituições de ensino. (E4)

(...) Eu acho que precisávamos de mais cursos, de mais palestras para equipe, porque acaba que fica muito voltado para a equipe médica, para a enfermagem e a equipe de reabilitação, ela fica um pouco não para trás, mas ela fica um pouco naquele

momento aguardando o que vai ser a condução do caso. Então eu sinto falta disso, eu gostaria de fazer cursos, palestras de cuidado paliativo né?! (...) Eu acho que é isto, o que eu te falei, o que eu sinto falta é de mais curso, de palestra, como a população está envelhecendo, como a medicina está mais avançada, como os recursos estão melhores, Graças a Deus! (...) (E12)

As instituições devem promover formações e, quando não tiverem capacidade de o fazerem, devem facilitar e incentivar a participação dos seus trabalhadores (CARVALHO; MARTINS, 2016). A realização de atualizações dos conhecimentos é importante para que sejam adquiridos novos conhecimentos e técnicas, podendo auxiliar nas práticas desenvolvidas na instituição (CARVALHO; MARTINS, 2016). Com isso, fica a necessidade de discutir a importância e o desafio de realização de capacitações para a equipe multidisciplinar visando ao desenvolvimento de competências relacionadas aos cuidados paliativos para favorecer a realização destas práticas (BORBA et al., 2020).

Devido ao contexto de pandemia, vivenciado durante a realização do estudo, outra dimensão, quanto à organização das práticas de cuidados paliativos na instituição, refere-se às adaptações impostas pela Pandemia do COVID-19 que mostrou a fragilidade e as particularidades de populações, especialmente as mais vulneráveis, como a dos idosos (BARBOSA et al., 2020). A doença denominada COVID-19 é causada pelo coronavírus, SARSCoV-2, que foi identificado, pela primeira vez, na cidade de Wuhan, na China, em 2019 (ANVISA, 2020). Os idosos que residem em ILPI são alvos da infecção pelo SARS-CoV-2, com altas taxas de mortalidade (MORAES et al., 2020).

De forma geral, a população idosa que reside nas ILPI é mais vulnerável, com níveis variados de dependência e necessidades de cuidados complexas (ANVISA, 2020). As ILPI são locais que se caracterizam pela concentração de idosos residentes, com diferentes graus de dependência e que, em muitos casos, há mais de uma comorbidade associada (BARBOSA et al., 2020). O compartilhamento de espaços comuns, associado à presença de condições de restrição ao leito e dependência de cuidados, torna-se uma situação propícia para rápida e extensa disseminação do vírus nestas instituições (BARBOSA et al., 2020).

Assim, devido à vulnerabilidade da população de idosos que reside em ILPI e a realidade imposta pela pandemia, foi necessária a adoção de medidas para promover a proteção desta população (BARBOSA et al., 2020). Os discursos de E6 e E12 destacam adaptações, presentes na instituição, nas práticas de cuidados paliativos devido ao contexto de pandemia do COVID-19, como restrições de visitas e medidas de distanciamento. Além disso, E12 cita também o uso de máscaras.

(...) Agora também com a pandemia, os familiares que procuravam não podem ir lá pegar né?! Mas tem assim a distância também. Eles ficam do lado de dentro e a pessoa do lado de fora. Nós estamos fazendo isto. Os que procuravam. (...) (E6)

(...) No momento não temos visitas, a não ser que chegue no portão, mas também quando o idoso está muito debilitado fica mais difícil. Mas é possível sim, vai na cadeira de rodas, distanciamento seguro, todo mundo de máscara, para ter aquele contato assim pelo menos momentâneo (...) (E12)

A ANVISA, em uma nota técnica publicada, traz orientações mínimas para as ILPI referentes às medidas de prevenção e controle que as instituições precisam adotar durante a assistência aos residentes, principalmente em relação aos casos suspeitos ou com diagnóstico confirmado de COVID-19, de acordo com as orientações divulgadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e outros órgãos (ANVISA, 2020). Nessa nota, aborda-se que, para a prevenção e controle da disseminação do vírus SARS-CoV-2 entre os idosos, as ILPI devem adotar, minimamente, medidas como: realização da avaliação/monitoramento periódico de todos os residentes; manutenção de cuidados de higiene das mãos; orientação quanto a etiqueta da tosse e a higiene respiratória; realização de limpeza e desinfecção das superfícies, dos utensílios e produtos utilizados pelos residentes; certificação de que os idosos estejam com todas as vacinas em dia; redução, ao máximo, o número de visitantes, assim como a frequência e a duração da visita; não permissão de visita de pessoas que apresentem qualquer sintoma respiratório ou que tiveram contato prévio com pessoas com suspeita ou diagnóstico de COVID-19; dentre outras (ANVISA, 2020).

As medidas de isolamento do idoso e afastamento do trabalhador, quando resultado positivo, são recomendadas, visando à suspensão da transmissão do vírus (BARBOSA et al., 2020). Assim, como proposto pela ANVISA e pela literatura, as falas de E8, E10 e E12 exemplificam medidas adotadas pela instituição para o controle e prevenção da contaminação pelo COVID-19. E8 relata a realização de medidas de isolamento adotadas para idosos que tiveram diagnóstico de COVID. E10 ressalta também o isolamento, na instituição, também de idosos novos que chegaram à casa, e de idosos que tiveram contato com locais de risco fora da instituição, até que façam exame de testagem de infecção pelo vírus. E12 cita a presença de protocolos para a realização de visitas.

(...) Mas, neste tempo de pandemia, os idosos que tiveram a COVID, aí eles ficaram isolados (...) (E8)

(...) Nesta situação do COVID, mudou um pouquinho a configuração que você chegou a presenciar. Mas ainda está dividido, o lado masculino e o lado feminino. Por precaução mesmo porque, às vezes, chega alguém de fora, então tem que ter um quarto exclusivo pra chegada de alguém que teve uma internação, ou algum

procedimento que foi em algum lugar mais comprometido, idoso que possa vir a ingressar na casa. Então tem que ter este espaço. Aí ele fica em quarentena lá pelo período estipulado, até que sai exame, tudo direitinho para que ele possa passar para o convívio com os demais (...) (E10)

Mas, enfim, diante da pandemia ainda tem as visitas dos familiares, mas é agendada com todo o protocolo. Eles estão tristes? Estão, porque não pode ser como era antes. Então tudo mudou em um ano praticamente. O tempo é menor, antes eles vinham e ficavam aqui, sentava no jardim, conversava. Então o conforto era melhor. (E12)

Em sua fala, E6 destaca o uso de tecnologias de comunicação, como áudios e chamada de vídeo, para a realização do contato com os idosos com seus familiares.

(...) Como não está tendo visita, às vezes, as técnicas e o serviço social fazem o vídeo de áudio para eles, para eles verem como que está. Faz chamada de vídeo. Então procuramos fazer assim, para os familiares que ficam mais próximos para eles verem como os idosos estão. (E6)

As ações preventivas e voltadas para o controle da COVID-19 são as estratégias mais efetivas para reduzir o risco de contaminação dos idosos residentes em ILPI, incluindo a restrição de forma humanizada de visitas e o controle de acesso de trabalhadores e prestadores de serviços (MORAES et al., 2020). O uso de ferramentas tecnológicas tem contribuído para a superação de possíveis obstáculos, como o distanciamento geográfico, restrição de tempo e despesas com deslocamentos decorrentes da pandemia (MORAES et al., 2020).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As práticas de cuidados paliativos na instituição mostraram-se como medidas voltadas para a promoção de melhor qualidade de vida do idoso. Os participantes deste estudo destacam que os cuidados na instituição estão relacionados, principalmente, com a dimensão física da qualidade de vida. Além disso, pode-se identificar a ideia dos cuidados paliativos como práticas voltadas para o controle da dor e de outros sintomas, e a utilização de medidas voltadas para o cuidado e conforto dos idosos. A abordagem dos cuidados paliativos mostrou-se essencial para o cuidado do idoso institucionalizado, pois visa à qualidade de vida, à redução de sintomas e ao alívio do sofrimento.

Os participantes demonstraram ter a compreensão dos cuidados paliativos como uma continuidade do cuidado voltado para a manutenção da vida de forma não invasiva e para a diminuição do sofrimento do paciente sem utilizar intervenções agressivas. No entanto, em alguns relatos destacou-se a presença da relação dos cuidados paliativos como um cuidado realizado apenas na fase final de vida. A realização de ações, que incluem a espiritualidade, mostrou-se presente nas práticas de cuidados paliativos, sendo que, na instituição, essas ações se aproximam, principalmente, de práticas que envolvem a religiosidade.

No desenvolvimento das práticas de cuidados paliativos, observou-se a importância de inclusão de todos os atores envolvidos. A equipe multiprofissional pode ser identificada como um dos atores envolvidos nas práticas de cuidados paliativos da instituição. A inclusão de saberes dessa equipe mostrou-se relevante para essas práticas. Os idosos em cuidados paliativos da instituição foram apresentados como indivíduos participativos quanto às escolhas e tomadas de decisões nas práticas de cuidados. Outro ator presente nas práticas de cuidados paliativos na instituição refere-se à família, sendo importante a inclusão desta no apoio aos idosos e no processo de tomada de decisões. Os profissionais conseguem identificar fatores dificultadores para a presença dos familiares na instituição que, muitas vezes, estão relacionados à questão financeira. A interface de outros idosos, que residem na ILPI, com aqueles em cuidados paliativos também foi observada. Os outros idosos que residem na instituição mostraram manter uma relação de cuidado com aqueles que estão em cuidados paliativos.

Na rotina institucional, estão presentes práticas que seguem princípios dos cuidados paliativos. Os idosos em cuidados paliativos estão submetidos à rotina institucional, com horários organizados e estabelecidos. Na rotina que envolve as práticas de cuidados paliativos estão presentes a realização das atividades básicas de vida diária. Além das atividades

assistenciais da equipe multiprofissional da instituição, incluindo atendimentos grupais e individuais dentro da especificidade de cada profissional da equipe multiprofissional.

A instituição mostrou ter um ambiente favorável para a realização das práticas de cuidados paliativos, e demonstrou ter recursos materiais, estrutura física e recursos humanos com diferentes categorias profissionais. O ambiente institucional apresentou ser um local limpo e organizado. No processo de construção das práticas de cuidados paliativos, foram encontradas dificuldades no que diz respeito ao entendimento dos profissionais em relação à temática. Assim, ressalta-se a importância da realização de ações que visem à formação dos profissionais que atuam em ILPI quanto aos cuidados paliativos.

A pandemia do COVID-19 impactou as práticas de cuidados paliativos na instituição, sendo necessárias adaptações na rotina institucional, criação de protocolos de segurança, restrições de visitas e medidas de isolamento. Além da inclusão de tecnologias de comunicação para o auxílio do contato dos idosos com seus familiares.

A realização do estudo permitiu que fossem identificadas dimensões dos cuidados paliativos na ILPI. Assim, o estudo poderá contribuir para a identificação de possibilidades de práticas de cuidados paliativos a serem desenvolvidas em ILPI por profissionais que compõem a equipe multiprofissional destas instituições e para o aprimoramento de práticas de cuidados paliativos já desenvolvidas em ILPI.

O fato da coleta de dados ter sido realizada em apenas uma instituição é uma limitação do estudo, o que compromete a generalização dos resultados. Destaca-se, assim, a importância do desenvolvimento de novos estudos em relação a esta temática e que incluam outras instituições, o que pode auxiliar o aprofundamento do tema.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2ª edição, 2012.
- ALECRIM, T. D. P.; MIRANDA, J. A. M.; RIBEIRO, B. M. S. S. Percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a família e a equipe de enfermagem. **Cuid Enferm.** v. 14, n. 2, p. 206-212, 2020.
- ALVES, A. K. T. M. et al. Ações desenvolvidas por cuidadores de idosos institucionalizados no Brasil. **Av.enferm.** v. 36, n. 3, p. 273-282, 2018.
- ALVES, A. K. T. M. et al. Ações desenvolvidas por cuidadores de idosos institucionalizados no Brasil. **Av.enferm.** v. 36, n. 3, p. 273-282, 2018.
- ALVES, M. B. et al. Instituições de longa permanência para idosos: aspectos físico-estruturais e organizacionais. **Escola Anna Nery.** v. 21, n. 4, p. 1-8, 2017.
- ANDRADE, M. A. R. Representação da morte: concepções a partir de experiências de vida de idosas usuárias do PSF. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, n. 15, v.4, p. 309-324, 2012.
- ANDRADE, P. F.; GIONGO, C. R.; Cuidadores de idosos institucionalizados: vivências de prazer e sofrimento. **Psicologia Revista**, v.26, n.2, p. 303-321, 2017.
- ANGROSINO, M. **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- ANSTEY S. et al. Education and training to enhance end-of-life care for nursing home staff: a systematic literature review. **BMJ Supportive & Palliative Care.** v. 6, p.353–361, 2016.
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Orientações para a prevenção e o controle de infecções pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI)**. Anvisa, 2020.
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Orientações para a prevenção e o controle de infecções pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI)**. Anvisa, 2020.
- ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005. **Aprova o Regulamento Técnico que define normas de funcionamento para as Instituições de Longa Permanência para Idosos**. Brasília: Anvisa, 2005.
- ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev Esc Enferm USP.** v. 52, e03312, 2018.
- BARBOSA, L. M. et al. Perfis de integração social entre idosos institucionalizados não frágeis no município de Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 25, n. 6, p. 2017-2030, 2020.

- BARCELOS, B. J. et al. Dimensões atribuídas por gestores e profissionais às Instituições de Longa Permanência: Interface e contradições. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 21, n. 1, p. 16-23, 2018.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3ª reimpr. da 1ª ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARROS, T. V. P. et al. Capacidade funcional de idosos institucionalizados: revisão integrativa. **ABCS Health Sci.** v. 41, n. 3, p. 176-180, 2016.
- BESTETTI, M. L. T.; CHIARELLI, T. M. Planejamento criativo em Instituições de Longa Permanência para Idosos: estudo de caso em Foz do Iguaçu. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, v. 2, n. 1, p. 36-51, 2012.
- BOER, D. et al. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. **BMC Palliative Care.** v. 16, n. 41, p. 1-8, 2017.
- BÖKBERG, C. et al. Evaluation of person-centeredness in nursing homes after a palliative care intervention: pre- and post-test experimental design. **BMC Palliative Care.** v. 18, n. 44, 2019.
- BÖKBERG, C.; BEHM, L.; AHLSTRÖM, G. Quality of life of older persons in nursing homes after the implementation of a knowledge based palliative care intervention. **Int J Older People Nurs.** v. 14, n. 4, 2019.
- BORBA, J. C. Q. et al. Pacientes sob Cuidados Paliativos em Fase Final de Vida: Vivência de uma Equipe Multiprofissional. **Rev Fun Care Online.** v. 12, p. 1227-1232, 2020.
- BORSATTO A. Z. et al. Medicalização da morte e cuidados paliativos. **Rev enferm UERJ.** v. 27, 2019.
- BOYD, M. et al. End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: prospective staff survey. **BMC Geriatrics.** v. 19, n. 137, p.2-9, 2019.
- BRASIL. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasil, 2018. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em: 25 out. 2020.
- BRAZIL, K. et al. Knowledge and perceived competence among nurses caring for the dying in long-term care homes. **International Journal of Palliative Nursing.** v. 18, n.2, p. 77–83, 2012.
- BRITO, J. L.; MAGALHAES, C. M. C.; KHOURY, H. T. T. Nicho de desenvolvimento: ambiente, crenças e práticas de cuidadores formais. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 70, n. 1, p. 54-68, 2018.
- BUTLER, J. Palliative care in residential aged care: An overview. **Australasian Journal on Ageing**, Australian Institute of Health and Welfare Australasian Journal on Ageing, 2017.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.** v. 27, n. 1, p. 232-235, 2010.

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto Contexto Enferm.** v. 22, n.4, p. 1134-1141, 2013.

CARVALHO, M. S.; MARTINS, J. C. A. O Cuidado Paliativo a Idosos Institucionalizados: Vivência dos Ajudantes de Ação Direta. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v. 19, n. 5, p. 745-758, 2016.

CARVALHO, R. T. Cuidados paliativos- conceitos e princípios. In: CARVALHO, et al. **Manual da residência de cuidados paliativos Abordagem multidisciplinar.** Barueri, SP, Manole, 2018. cap. 1, p. 2- 10.

CECCON, R. F. et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciênc. Saúde Colet.** n. 26, v. 01, p. 17-26, 2021.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 9, Supl. 3, p. 7615-7624, 2015.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Rev Dor.** São Paulo, v. 12, n. 3, p.250-255, 2011.

CHERIX, K.; KOVÁCS, M. J. A questão da morte nas Instituições de Longa Permanência para Idosos. **Revista Temática Kairós Gerontologia.** v. 15, n. 4, p. 175-184, 2012.

CLARA, M. G. S. et al. Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v. 22, n. 5, p. 1-10, 2019.

CLEARY, J. et al. What are the main barriers to palliative care development?. In: WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care** 2ª Ed., WPCA, 2020, cap. 3, p. 33- 44.

CLELLAND, D. et al. Palliative care in public policy: Results from a global survey. **Palliative Med Reports.** V. 1.1, 2020.

CLOS, M. B.; GROSSI, P. K. Desafios para o cuidado digno em instituições de longa permanência. **Rev. Bioét.** v. 24, n. 2, p. 395-411, 2016.

CORDEIRO, F. R. et al. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review. **Enfermería: Cuidados Humanizados.** n. 9, v. 2, p. 205-228, 2020.

COSTA, R. S. et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde debate,** v. 40, n. 108, p. 170-177, 2016.

COUTO, D. S.; RODRIGUES, K. S. L. F. Desafios da assistenciais de Enfermagem em cuidados paliativos. **Enferm. Foco**. v. 11, n. 5, p. 54-60, 2020.

CREIGHTON, A. S.; DAVISON, T. E.; KISSANE, D. W. The Factors Associated With Anxiety Symptom Severity in Older Adults Living in Nursing Homes and Other Residential Aged Care Facilities. **Journal of Aging and Health**. v. 00, n. 0, p. 1-24, 2018.

DANTAS, M. M. F. **A experiência dos cuidados paliativos na perspectiva da equipe de saúde e de familiares de pacientes**. 2019, 142 f., Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica. Doutorado em Psicologia Clínica, 2019.

DUARTE, J; CARQUEJA, E. Cuidados paliativos na demência - o que sabem os cuidadores formais. **Psic., Saúde & Doenças**. v. 21, n. 2, p. 404-414, 2020.

DUARTE, L. M. N. O processo de institucionalização do idoso e as territorialidades: espaço como lugar? **Estud. interdiscipl. envelhec.**, v. 19, n. 1, p. 201-217, 2014.

ESPITIA, A. Z.; MARTINS, J. J. Relações afetivas entre idosos institucionalizados e família: encontros e desencontros. **Arquivos Catarinenses de Medicina**. v. 35, n. 1, 2006.

EVERS, M. M.; MEIER, D. E.; MORRISON, R. S. Assessing Differences in Care Needs and Service Utilization in Geriatric Palliative Care Patients. **J Pain Symptom Manage**. n. 23, v. 5, p. 424-432, 2002.

FALLER, J. W. et al. Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em cuidados paliativos. **Cogitare Enferm**. v. 21, n. 2, p. 01-10, 2016.

FARESIN, C.; PORTELLA, M. R. Cuidados paliativos e o modo de cuidar: até onde vai o envolvimento? **Estud. interdiscipl. envelhec.**, v. 14, n. 2, p. 249-264, 2009.

FERNANDES, A. R. K.; ARAUJO, M. T.; SILVA, Y. O. W. O Trabalho do Cuidador Formal de Idosos: Entre o Prescrito e o Real (**The work of the formal elderly caregiver: between the prescribed and real work**). In: Benedito Rodrigues Da Silva Neto. (Org.). Ciências da Saúde: da Teoria À Prática 7 (**Health Science: from the theory to practice**). 1ed. Ponta Grossa. Pr: Atena Editora, v.7, p. 221-237, 2019.

FERREIRA, F. P. C. ; BANSI, L. O.; PASCHOAL, S. M. P. **Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais**. Rev. bras. geriatr. gerontol. v. 17, n. 4. p. 911-926, 2014.

FIGUEIREDO, M. C. C. M. et al. Idosos institucionalizados: decisão e consequências nas relações familiares. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 241-252, 2018.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. Ed. Porto Alegre: Artimed, 2009. 405 p.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa: um guia para iniciantes**. 3. Porto Alegre: Penso, 2013. 256 p.

- FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev. bras. educ. med.** v. 37, n. 1, p. 120-125, 2013.
- FORMENTIN, M. S. et al. Barreiras ao cuidado no final de vida em um serviço de urgência e emergência. **Revista Uruguaya de Enfermería.** v. 16, n. 1, p.1-13, 2021.
- FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber.** 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.
- FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão.** 42. Ed. São Paulo: Vozes, 2014.
- FREIRE, M. E. M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enferm.** v. 27, n.2, 2018.
- GARCIA, M. G. et al. Fin de vida enresidencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. **Gerokomos,** v. 27, n. 2, p. 63-68, 2016.
- GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estud. av.** v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.
- GRECO, F. P. F. et al. Efeitos dos exercícios físicos em pacientes submetidos à quimioterapia paliativa – revisão sistemática. **Arch. Health. Sci.** v. 26, n. 2, p. 146-150, 2019.
- GREEN, J.; THOROGOOD, N. **Qualitative Methods for Health Research,** SAGE Publications Ltd, 2004.
- GUIMARAES, A. C. et al. Atividades grupais com idosos institucionalizados: exercícios físicos funcionais e lúdicos em ação transdisciplinar. **Pesqui. prá. Psicossociais.** v. 11, n. 2, p. 443-452, 2016.
- GUTIERREZ, B. A. O.; BARROS, T. C. O despertar das competências profissionais de acompanhantes de idosos em cuidados paliativos. **Revista Temática Kairós Gerontologia,** v. 15, n. 4, p.239-258, 2012.
- HANSON, L. C.; HENDERSON, M.; MENON, M. As Individual as Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care in Nursing Homes. **Journal of Palliative Medicine,** v. 5, n.1, p. 117–125, 2002.
- HASSEGAWA, L. C. U. et al. Abordagens e reflexões sobre diretivas antecipadas da vontade no Brasil. **Rev Bras Enferm.** v. 72, n. 1, p. 266-275, 2019.
- HENNEMANN-KRAUSE L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Rev Hosp Univ Pedro Ernesto.** v. 11, n. 2, p. 26-31, 2012.
- IASP. Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos. Tradução para a língua portuguesa da definição revisada de dor pela Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor. jul. 2020. Disponível em: https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revisada-de-dor_3.pdf Acesso em 07 de set. 2021.

JUSTINO, E. T. et al. Palliative care in primary health care: scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 28, e3324, 2020.

KNAUL, F. et al. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? In: WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care** 2ª Ed., WPCA, 2020, cap. 2, p. 17-32.

KONTTILA, T. et al. Progress in advance care planning among nursing home residents dying with advanced dementia—Does it make any difference in end-of-life care? **Archives of Gerontology and Geriatrics**, 86, 103955, 2020.

KOVÁCS, M. J. Educação para morte. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 25, n. 3, 2005.

LA RICA ESCUÍN, M. L. Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. **Med Paliat**. p: 1-9, 2014.

LEMOS, C. F. P. et al. Avaliação do Conhecimento em Cuidados Paliativos em Estudantes durante o Curso de Medicina. **Rev. bras. educ. med.**, v. 41, n. 2, p. 278-282, 2017.

LIMA, M. L. F.; REGO, S. T. A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. S. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Rev. bioét.** v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015.

LIYANAGE, T; MITCHELL, G; SENIOR, H. Identifying palliative care needs in residential care. **Australian Journal of Primary Health**, 2018.

LOURO, B; PAIVA, B. K. R.; ESTEVÃO, A. Extubação Paliativa em Pacientes Terminais: Revisão Integrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 66, n. 4, 2020.

LUCENA, M. A.; ALBUQUERQUE, A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.** v. 10, n.1, p.165-185, 2021.

LUCENA, S. L. F. et al. Cuidado De Enfermagem À Idosa Com Síndrome Da Fragilidade Fundamentado Na Teoria Do Conforto. **Enferm. Foco**. v. 11, n. 5, p. 20-29, 2020.

MACHADO, B. D. et al. Autocompaixão e ações de promoção à saúde mental como moderadores da ansiedade entre idosos institucionalizados. **Rev. Eletr. Enferm.** v. 23:63826, p. 1-7, 2021.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado paliativo**, CREMESP, 1-I, p. 18-21, 2008.

MAINGUÉ, P. C. P. M. et al. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. **Rev. bioét.** v. 28, n. 1, p. 135-146, 2020.

MANSON, J.; GARDINER, C.; MCTAGUE, L. Barriers and facilitators to palliative care education in nursing and residential homes: a rapid review. **International Journal of Palliative Nursing**. v. 26, n. 1 p. 32-44, 2020.

MARQUES, M. B. et al. Fatores relacionados à sarcopenia e à capacidade funcional em idosos institucionalizados. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 21, 2020.

MARTINS, S. B. et al. Percepções de cuidadores familiares sobre o uso da hipodermóclise no domicílio. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 38, p. 103-120, 2020.

MATOS, G. D. R.; PULSCHEN, A. C. Qualidade de Vida de Pacientes Internados em uma Unidade de Cuidados Paliativos: um Estudo Transversal. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 61, n.2, p. 123-129, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO R.T.; PARSONS H.A., organizadores. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 23-41.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed.** São Paulo: Hucitec, 2008.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, G., A. C.; SILVA, A. L. A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v. 19, n. 03, p. 507-519, 2016.

MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Perspectivas dos Profissionais da Saúde sobre o Cuidado a Pacientes em Processo de Finitude. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v. 40, e191910, 1-15, 2020.

MORAES, E. N. et al. COVID-19 nas instituições de longa permanência para idosos: estratégias de rastreamento laboratorial e prevenção da propagação da doença. **Cien Saude Colet.** v. 25, n.9, p. 3445-3458, 2020.

MOURA, G. A.; SOUZA, L. K. Práticas de lazer de idosos institucionalizados. **Movimento**. v. 19, n. 04, p. 69-93, 2013.

MOURA, W. C. S.; AQUINO, P. M. L. P.; AQUINO, T. A. A. Consciência da finitude e valores humanos: um estudo com idosos em instituições de longa permanência. **Estud. interdiscipl. envelhec.** v. 23, n. 3, p. 9-25, 2018.

NUNES, J. T. et al. Reflexões sobre os cuidados de enfermagem a idosos institucionalizados. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 17, n. 1, p.355-373, 2014.

OLIVEIRA S.G. et al. Aspectos bioéticos dos cuidados em saúde às pessoas idosas ao fim da vida. **Rev enferm UERJ**, v. 28: e47321, 2020.

OLIVEIRA, J. M.; ROZENDO, C. A. Instituição de longa permanência para idosos: um lugar de cuidado para quem não tem opção? **Rev. bras. enferm.** v. 67, n. 5, p. 773-779, 2014.

OLIVEIRA, M. B. P. et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc Anna Nery**. v. 21, n. 2, p. 1-6, 2017.

OLIVEIRA, P. I. D.; ANDERSON, M. I. P. Envelhecimento, finitude e morte: narrativas de idosos de uma unidade básica de saúde. **Rev Bras Med Fam Comunidade**. v.15, n. 42, 2020.

OLIVER, D. P.; POROCK, D.; ZWEIG, S. End-of-Life Care in U.S. Nursing Homes: A Review of the Evidence. **J Am Med Dir Assoc.** 6 (3 Suppl): p. 21-30, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.** 2.ed. Geneva: OMS, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **The solid facts Palliative Care.** WHO, 2004.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICA DA SAÚDE (OPAS). Os desafios e as oportunidades para promover um sistema de cuidados de longa duração nas Américas. OPAS. 2021.

POLETTO, S.; BETTINELLI, L. A.; SANTIN, J. R. Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. **Rev. Bioét.** v. 24, n. 3, p. 590-595, 2016.

QUEIROZ, D. T. et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceito e aplicações na área da saúde. **RevEnferm UERJ.** v.15, n.2, p.276-83, 2007.

REIRIZ, A. B. et al. Cuidados paliativos - há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? **Rev Soc Bra Clin Med.** v. 6, n. 4, p. 150-155, 2008.

RIBEIRO, M. T. F. et al. Processo de cuidar nas instituições de longa permanência: visão dos cuidadores formais de idosos. **Rev. bras. enferm.** v. 62, n. 6, p. 870-875, 2009.

RODRIGUES, L. A.; LIGEIRO, C.; SILVA, M. Cuidados paliativos, diagnósticos e terminalidade: indicação e início do processo de palição, **CuidArte Enfermagem.** v. 9, n. 1. P. 26-35, 2015.

ROQUETE, F. F.; BATISTA, C. C. R. F.; ARANTES, R. C. Demandas assistenciais e gerenciais das instituições de longa permanência para idosos: uma revisão integrativa (2004-2014). **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v. 20, n. 2, p. 286-299, 2017.

SAMPAIO, S.G.S.M.; MOTTA, L.B.; CALDAS, C.P. Medicamentos e Controle da dor: Experiência de um Centro de Referência em Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia.** v. 65, n. 2, p.1-9, 2019.

SANTANA, E. T. et al. Diagnósticos de enfermagem da taxonomia NANDA-I para idosos em instituição de longa permanência. **Esc. Anna Nery.** v. 25, n. 1, p. 1-7, 2021.

SANTIVASI, W. L.; PARTAIN, D. K.; WHITFORD, K. J. The role of geriatric palliative care in hospitalized older adults. **Hospital Practice,** v. 48, n. S1, p. 37-47, 2020.

SANTOS A. M. et al. Vivência de enfermeiros acerca dos cuidados paliativos. **Rev Fun Care Online.** V.12, 2020.

SANTOS, E. A. A. Barreiras associadas aos cuidados na demência: uma revisão da literatura. **Geriatr Gerontol Aging.** v. 12, n.2, p. 105-112, 2018.

SANTOS, N. O. et al. Implicações da participação da família no cuidado às idosas institucionalizadas. **Rev. Enferm. UFSM – REUFSM.** v. 9, e16, p. 1-18, 2019.

SANTOS, V. N. M.; SOEIRO, A. C.; MAUÉS, C. R. Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Domiciliares e Desafios da Prática Médica diante da Finitude da Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 66, n. 4, p.1-10, 2020.

SCHERRER JÚNIOR, G. et al. Qualidade de vida de idosos residentes em instituições privadas. **Revenferm UFPE online**. n. 12, v. 8, p. 2113-2119, 2018.

SCORTEGAGNA, H. M.; PICHLER, N. A.; FACCIO, L. F. Vivência da espiritualidade por idosos institucionalizados. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** v. 21, n. 3, p. 293-300, 2018.

SILVA C. A. et al. Relacionamento de amizade na instituição asilar. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 27, n. 2, p. 274-283, 2006.

SILVA D. N. O; POSSO M. B. S., BARJA P. R. Institutos de Longa Permanência de Idosos: Exposição dos Profissionais aos Riscos Físicos. **Rev Fund Care Online**. v.11, p. 441-447, 2019.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta paul. enferm.** v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008.

SILVA, I. B. S. et al. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n.3, 2020.

SILVA, J. D. A.; COMIN, F. S.; SANTOS, M. A. Idosos em Instituições de Longa Permanência: Desenvolvimento, Condições de Vida e Saúde. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 26, n. 4, p. 820-830, 2012.

SILVA JÚNIOR, A. R. et al. Conforto nos momentos finais da vida: a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos. **Rev enferm UERJ**. v. 27: e45135, 2019.

SOARES N. V. et al. Sentimentos, expectativas e adaptação de idosos internados em instituição de longa permanência. **REME – Rev Min Enferm.** v. 22, p. 1-7, 2018.

SOARES, J. A. O idoso institucionalizado e a reflexão sobre a própria morte. **Revista Kairós**. v.12, n. 1, p. 135-147, 2009.

SOUZA, A. S. **As profissionais de enfermagem e os modos de cuidar de pessoas idosas hospitalizadas: estudo etnográfico**. Tese (doutorado) - Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2015.

STALL, N. M. et al. Sex-Specific Differences in End-of-Life Burdensome Interventions and Antibiotic Therapy in Nursing Home Residents With Advanced Dementia. **JAMA Network Open**. v.2, n. 8, 2019.

STEPHENS C. E. et al. Palliative care eligibility, symptom burden, and quality-of-life ratings in nursing home residents. **JAMA Intern Med**. n. 178, v. 1, p. 141–142, 2018.

TREVISANA, A. R. et al. A intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: adotando a abordagem dos cuidados paliativos. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** v. 27, n. 1, p. 105-117, 2019.

TRITANY, É. F. et al. Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. **Interface**. v. 25, 2021.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiol. Serv. Saúde**. v. 21, n. 4, p. 539-548, 2012.

VIANNA, M. L. G. S.; SILVA, D. S. N. Existem cuidados paliativos sem interdisciplinaridade? In: Corradi-Perini, C.; Esperandio, M. R. G.; Souza, W. **Bioética e cuidados paliativos**. Curitiba: Prismas; 2016. p. 65-80.

VIEGAS A. C. et al. Cuidado paliativo de pacientes com condições crônicas durante a pandemia Coronavírus 2019. **J. nurs. health**. v. 10, n.esp., p. 1- 12, 2020.

WANDERLEY, V. B. et al. Instituições de longa permanência para idosos: a realidade no Brasil. **Journal Health NPEPS**. v. 5, n. 1, p. 321-337, 2020.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. WPCA, 2014.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**, 2ª Ed, WPCA, 2020.

XIMENES, M. A.; CÔRTE, B. A. instituição asilar e seus fazeres cotidianos: um estudo de caso. **Estud. interdiscip. envelhec.**, v. 11, p. 29-52, 2007.

APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista do profissional

IDENTIFICAÇÃO

Data: ____/____/____

Sexo: () F () M

Data de nasc.: ____/____/____

Tempo de trabalho na ILPI: _____

Formação acadêmica

ENTREVISTA Nº: ____

Estado civil: _____

Idade: _____ anos

Cargo/função na ILPI: _____

Nível	NÃO	SIM	Ano de conclusão
Curso técnico em _____			
Cuidador de idosos			
Graduação em _____			
Especialização			
Mestrado			
Doutorado			

QUESTÕES NORTEADORAS

1. O que é para você cuidado paliativo?
2. Como é, para você, trabalhar com cuidados paliativos em uma Instituição de Longa Permanência para idosos (ILPI)?
3. Como é seu cotidiano de trabalho na Instituição, com os idosos que estão em cuidados paliativos?
4. Me fale um pouco sobre seu relacionamento com os idosos que estão em cuidados paliativos, que residem na instituição.
5. O que você acha do ambiente da Instituição onde você trabalha para a realização de cuidados paliativos?
6. Qual a sua percepção sobre a relação dos idosos institucionalizados que estão em cuidados paliativos com seus familiares e amigos?
7. Você considera que os idosos dessa ILPI, que estão em cuidados paliativos, de alguma forma, participam das tomadas de decisões sobre o seu cuidado cotidiano? Por quê?
8. Na sua opinião, como os idosos e profissionais da Instituição lidam com aqueles internos que requerem cuidados paliativos?
9. O que é, para você, ser idoso e envelhecer e idoso em cuidados paliativos em uma ILPI?

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Título do Projeto: Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais

Pesquisador Responsável: Isabela Silva Cancio Velloso

Este projeto tem como objetivo analisar a constituição dos discursos relacionados às práticas cotidianas de idosos e de profissionais de ILPI de Belo Horizonte e região metropolitana. Para tanto, serão realizadas entrevistas com idosos institucionalizados em ILPI e com profissionais que nessas instituições, bem como será observado seu cotidiano. Sua participação implicará em concordar que o pesquisador observe o que acontece no seu dia a dia na Instituição, ouvindo o que é dito e solicitando o esclarecimento de eventuais dúvidas. O pesquisador conversará com você e lhe fará algumas perguntas, mas o Sr.(a) pode se recusar a responder qualquer uma delas. Se concordar em participar, serão feitas anotações a partir da observação e esse material será utilizado exclusivamente para essa pesquisa. O Sr.(a) não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar desta pesquisa. O Sr.(a) correrá o risco de sentir-se desconfortável ou incomodado com a presença e observação do investigador, no entanto, poderá retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento.

Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr.(a) terá esclarecimento sobre qualquer aspecto do estudo que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, e a outra será entregue ao Sr.(a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, declaro que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa **Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Local, ____/____/____

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Eu, (*nome do pesquisador*), declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante.

_____ Data: ____/____/____.

Telefone :

APÊNDICE 3– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) Entrevistas Virtuais

Termo de Consentimento livre e esclarecido - Profissional

Título do Projeto: Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais

Pesquisador Responsável: Isabela Silva Cancio Velloso Prezado (a), Convidamos você a participar da pesquisa intitulada “Práticas cotidianas em Instituições de Longa Permanência para Idosos: discursos de idosos institucionalizados e profissionais”, que tem como objetivo analisar a constituição dos discursos relacionados às práticas cotidianas de idosos e de profissionais de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) de Belo Horizonte e região metropolitana. Sua participação na pesquisa será responder algumas perguntas sobre seu cotidiano na ILPI e, se não quiser, não é obrigado a responder. Se concordar em responder às perguntas, o áudio da conversa será gravado e o material será utilizado exclusivamente para essa pesquisa. Vamos ouvir os profissionais que trabalham na instituição, para conhecer os discursos produzidos em seu cotidiano. Queremos saber que discursos são produzidos por profissionais das ILPI em relação à identidade do idoso, sua autonomia, as relações interpessoais, socialização e experiências de cuidado na instituição. As entrevistas estão previstas para durarem em torno de 30 minutos e serão realizadas de forma virtual, por meio de contato via chamada de vídeo do *WhatsApps*, agendadas em data e horário de acordo com sua disponibilidade. Seu nome não será divulgado ou conhecido por outras pessoas que não trabalham na pesquisa. A imagem dos vídeos não serão gravadas e não serão utilizadas no estudo. O sigilo das informações será mantido. Você correrá o risco de sentir-se desconfortável ou incomodado com a entrevista. No entanto, poderá retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. Ao participar desta pesquisa, você não terá nenhum benefício direto, mas esperamos que o conhecimento produzido a partir dela possa contribuir para reflexões sobre as práticas cotidianas nas ILPI e suas repercussões no dia a dia das pessoas institucionalizadas. Para participar deste estudo, você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá esclarecimento sobre qualquer aspecto do estudo que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Se você concordar em participar do estudo deverá preencher o termo de aceite para participação da pesquisa através do formulário virtual. O pesquisador irá te enviar via email uma via deste termo de consentimento assinada pelo pesquisador responsável. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Se você concordar em participar deste estudo deverá dar o seu consentimento para participação preenchendo a caixa de consentimento ao final deste formulário virtual. A qualquer momento você poderá solicitar novas informações quanto aos objetivos, esclarecer suas dúvidas quanto a pesquisa e modificar sua decisão de participar se assim o desejar. O pesquisador(a) disponibilizará para você via email uma via assinada do termo de consentimento livre e esclarecido.

Pesquisador responsável: Isabela Silva Cândia Velloso Telefone: 99851-8588
Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues

Mestranda do Programa de Pós-graduação da Escola Enfermagem da UFMG

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP) pode ser contatado em caso de dúvidas éticas. Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha, Belo Horizonte. Telefone: (031) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br
Contato do pesquisador responsável: Isabela Silva Cancio Velloso. Email: isaveloso@ufmg.br Telefone: (031) 3409-9180. Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Alfredo Balena, 190, sala 516, Bairro Santa Efigênia, Belo Horizonte.

Quaisquer dúvidas a respeito da pesquisa também podem ser esclarecidas com a mestranda Evellyn Aparecida Almeida Rodrigues. Email: evellynrodrigues25@yahoo.com.br, Telefone: (31) 97575-1851.

Concordo em participar da pesquisa

Não concordo em participar da pesquisa