

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação

Carolina de Senna Figueiredo

**A MORTE E O MORRER NAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA
IDOSOS SOB A PERCEPÇÃO DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS: um estudo
qualitativo**

Belo Horizonte
2021

Carolina de Senna Figueiredo

**A MORTE E O MORRER NAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA
IDOSOS SOB A PERCEPÇÃO DOS TERAPEUTAS OCUPACIONAIS: um estudo
qualitativo**

Tese apresentada ao Programa de Pós -
graduação em Ciências da Reabilitação da
Escola de Educação Física , Fisioterapia e
Terapia Ocupacional, da Universidade Federal
de Minas Gerais, como requisito para obtenção
do título de Doutora em Ciências da
Reabilitação.

Orientadora: Dra. Marcella Guimarães Assis

Belo Horizonte
2021

F475m Figueiredo, Carolina de Senna
2021 A morte e o morrer nas instituições de longa permanência para idosos sob a percepção dos terapeutas ocupacionais: um estudo qualitativo. [manuscrito] / Carolina de Senna Figueiredo - 2021.
110 f.: il.

Orientadora: Marcella Guimarães Assis

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 82-93

1. Idosos – saúde e higiene – Teses. 2. Envelhecimento – Teses. 3. Idosos – assistência em instituições – Teses. 4. Terapia ocupacional – Teses. I. Assis, Marcella Guimarães. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 613.98

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA CAROLINA DE SENNA FIGUEIREDO

Realizou-se, no dia 15 de outubro de 2021, às 14:00 horas, de forma remota, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *A Morte e o Morrer nas Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Terapeutas Ocupacionais: um Estudo Qualitativo*, apresentada por CAROLINA DE SENNA FIGUEIREDO, número de registro 2016753123, graduada no curso de CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador (UFMG), Prof(a). Marisa Cotta Mancini (UFMG), Prof(a). Karla Cristina Giacomin (Instituto Rene Rachou), Prof(a). Katia Maria Penido Bueno (UFMG), Prof(a). Carolina Rebellato (UFRJ).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 15 de outubro de 2021.

Prof(a). Marcella Guimarães Assis (Doutora)

Prof(a). Marisa Cotta Mancini (Doutora)

Prof(a). Karla Cristina Giacomin(Doutora)

Prof(a). Katia Maria Penido Bueno (Doutora)

Prof(a). Carolina Rebellato (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

A Morte e o Morrer nas Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Terapeutas Ocupacionais: um Estudo Qualitativo

CAROLINA DE SENNA FIGUEIREDO

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 15 de outubro de 2021, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Marcella Guimarães Assis - Orientador
UFMG

Prof(a). Marisa Cotta Mancini
UFMG

Prof(a). Karla Cristina Giacomin
Instituto Rene Rachou

Prof(a). Katia Maria Penido Bueno

Prof(a). Carolina Rebellato

UFRJ

Belo Horizonte, 15 de outubro de 2021.

À Ana Luíza, minha filha, meu raio de sol!

Ao Ramon, meu amor, meu amigo, meu
parceiro de vida.

À minha amada mãe, Doralice e ao meu
querido pai, que sempre estará presente
em meu coração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade e por permitir que eu trilhasse esse caminho. Esse trabalho só foi possível porque eu tive o privilégio de ter ao meu lado pessoas tão especiais.

Agradeço à Professora Marcella, minha maior referência profissional. Sua dedicação e competência engrandecem a Terapia Ocupacional! Não consigo mensurar o tanto que aprendo com você: uma mulher forte, generosa, sensível e inteligente. Tenho um enorme orgulho de ser sua orientanda. Tantos anos juntas: graduação, especialização, mestrado e doutorado. Sentirei saudades das nossas reuniões, que além das questões teóricas e práticas do nosso projeto, também eram momentos de acolhimento e afeto! Agradeço pela escuta sensível e pelo privilégio da convivência e amizade.

Ao Ramon, meu marido, melhor amigo e companheiro. Tenho plena consciência que a concretização desse doutorado só foi possível porque você me apoiou e esteve ao meu lado em todas as etapas! Obrigada pelo olhar otimista, sensato, firme e tranquilo. Pela ajuda nas disciplinas, pelos conselhos preciosos, pelas reflexões infundáveis. Foram inúmeras leituras, releituras e sugestões! Acho que nunca vou conseguir expressar o tamanho da minha gratidão por você!

Ana Luíza, minha filha querida, desde que você chegou, você me tem dividida entre a maternidade/trabalho/estudo. Obrigada por ampliar minha visão de mundo, por me mostrar o que realmente importa nessa vida!

Mãe, querida, você me passou o valor que há nos estudos. Você é um exemplo concreto do poder transformador do conhecimento. Obrigada pai, que mesmo na ausência, continua guiando meus passos, que é minha referência de coragem e inteligência. Paula, Fernando e Alice, família querida! Obrigada pela convivência intensa nesses anos... Amizade, amor, cumplicidade. Vocês tornaram essa caminhada mais leve e divertida.

Lú, Rica, Lulu e Mário, toda minha família e demais amigos, obrigada pelo apoio e carinho!

Patrícia e Mary, amigas, sócias queridas. Obrigada pelo incentivo, pela parceria profissional e pessoal! À toda equipe do Conviver! Flávia, Suely, Marcela, Renata, obrigada pela convivência diária!

Professoras Efigênia, Karla e Simone, agradeço à parceria e às valiosas sugestões nos estudos!

Aos professores e funcionários da EEEFTO e UFMG! Obrigada por fazerem parte da minha formação profissional!

Aos colegas terapeutas ocupacionais, participantes voluntários, que tornaram essa pesquisa possível. Muito obrigada! Aprendi muito com vocês!

*“Mas as coisas findas
muito mais que lindas,
essas ficarão.”*

Carlos Drummond de Andrade

RESUMO

Nas últimas décadas, observou-se o envelhecimento populacional no Brasil e no mundo. O aumento da longevidade reflete mudanças culturais e avanços na área da saúde. Nesse cenário, podem existir dificuldades em manter um cuidado adequado ao idoso em seu domicílio. Sendo assim, as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) se apresentam como uma possibilidade de cuidado. Para muitos idosos, a ILPI será uma nova moradia e o local onde passarão os seus últimos dias. Dessa maneira, o terapeuta ocupacional precisa proporcionar a eles uma assistência digna no momento da morte. Nesse contexto, essa tese buscou investigar as percepções dos terapeutas ocupacionais que atuam nas ILPI sobre a morte e o morrer. Foram realizados dois estudos que utilizaram a metodologia qualitativa. O primeiro teve como objetivo compreender as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre a morte e o morrer nas ILPI. Os dados desse estudo foram coletados por meio de grupos focais e analisados utilizando-se a Análise Temática. Doze terapeutas ocupacionais participaram do estudo e dois temas foram gerados: “A experiência da morte e do morrer” e “A abordagem dos terapeutas ocupacionais frente a morte e o morrer”. Os resultados mostraram que a morte e o morrer permeiam o cotidiano dos terapeutas ocupacionais de uma maneira complexa e conflitante. A morte se apresenta como um fenômeno repleto de valores e significados e em alguns momentos como tabu e sinônimo de fracasso. A abordagem da morte e do morrer requer estratégias de atuação dos terapeutas ocupacionais que atendam às reais necessidades dos idosos nas ILPI. Dessa forma, os resultados desse estudo podem contribuir para uma melhor assistência aos idosos institucionalizados em processo de morte e morrer. O segundo estudo objetivou discutir as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre a morte e outras perdas na pandemia de COVID-19 em ILPI. Realizou-se entrevistas em profundidade com oito terapeutas ocupacionais. Dois temas foram gerados, após a realização da Análise Temática. No primeiro, “Perda tangível: a proximidade da morte”, os entrevistados abordaram a sensação de morte iminente e sentimentos relacionados à sua própria morte, de seus familiares e dos idosos. O segundo tema, “Perdas simbólicas na vida”, os terapeutas ocupacionais enfatizaram três grupos de perdas: sociais, funcionais e psicológicas/cognitivas. Os resultados desse estudo mostraram que a pandemia afetou diretamente os idosos e os terapeutas ocupacionais nas ILPI, impondo uma necessidade de reflexão sobre a finitude e a fragilidade humana. Esses profissionais enfrentam um momento desafiador e espera-se que esse estudo possa contribuir para o aprimoramento da assistência aos idosos institucionalizados durante a pandemia de COVID-19. Por fim, essa tese mostrou que a vivência da morte e do morrer é desafiadora e requer, em especial neste momento de pandemia, estratégias inovadoras de ação dos terapeutas ocupacionais.

Palavras-Chave: Idoso. Morte. Instituição de Longa Permanência para Idosos. Terapeutas Ocupacionais. COVID-19.

ABSTRACT

There has been an increase in aging populations in Brazil and in the world in recent decades. The increase in longevity reflects cultural changes and advances in healthcare. There may be difficulties in this scenario in maintaining adequate care for older adults at home. Thus, Long-Term Care Facilities (LTCFs) for older adults present themselves as a possibility to provide care. LTCFs will be a new home for many older adults, and the place where they will spend their last days. Thus, occupational therapists need to provide them with dignified care at the time of death. In this context, this thesis sought to investigate the perceptions of occupational therapists who work in LTCFs about death and dying. Two studies were carried out using a qualitative methodology. The first aimed to understand the perceptions of occupational therapists about death and dying in LTCFs. Data from this study were collected through focus groups and analyzed using Thematic Analysis. A total of 12 occupational therapists participated in the study and two themes were generated: "The experience of death and dying" and "The approach of occupational therapists in facing death and dying". The results showed that death and dying permeate the daily lives of occupational therapists in a complex and conflicting way. Death presents itself as a phenomenon full of values and meanings and at times as taboo and synonymous with failure. The approach to death and dying requires occupational therapists to implement action strategies which attend to the real needs of older adults in LTCFs. Thus, the results of this study can contribute to better care for institutionalized older adults in the process of death and dying. The second study aimed to discuss the perceptions of occupational therapists about death and other losses in the COVID-19 pandemic in LTCFs. In-depth interviews were conducted with eight occupational therapists, and two themes were generated after carrying out the Thematic Analysis. In the first, "Tangible loss: the proximity of death", the interviewees addressed the feeling of imminent death and feelings related to their own death, that of their family members and the older adults. For the second theme, "Symbolic losses in life", occupational therapists emphasized three groups of losses: social, functional and psychological/cognitive. The results of this study showed that the Pandemic directly affected older adults and occupational therapists in LTCFs, imposing a need to reflect on human finitude and frailty. These professionals face a challenging moment and it is hoped that this study can contribute to improve the care for institutionalized older adults during the COVID-19 Pandemic. Finally, this thesis showed that the experience of death and dying is challenging and requires innovative action strategies by occupational therapists, especially at this time during the COVID-19 pandemic.

Keywords: Older adult. Death. Long-term care facility. Occupational therapists. COVID-19.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E O CUIDADO AO IDOSO.....	14
1.2 INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS	17
1.3 MORTE E MORRER	18
1.3.1 A morte na sociedade ocidental.....	19
1.3.1.1 A morte na Idade Média.....	19
1.3.1.2 A morte no século XIX	20
1.3.1.3 A morte nos séculos XX e XXI.....	20
1.3.1.4 Século XXI: a morte na pandemia de COVID-19	22
1.3.2 Uma nova perspectiva sobre a morte: a Tanatologia e os Cuidados Paliativos.....	23
1.3.2.1 Tanatologia e as contribuições de Elizabeth Kübler-Ross	23
1.3.2.2 Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim de Vida.....	26
1.3.2.3 Boa morte e qualidade no fim da vida	29
1.3.3 Terapia Ocupacional: Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim de Vida.....	31
1.3.4 Terapia Ocupacional e a pandemia de COVID-19	33
1.4 JUSTIFICATIVA.....	34
1.4.1 Justificativa Estudo 1:.....	34
1.4.2 Justificativa Estudo 2:.....	36
1.5 OBJETIVOS	37
1.5.1 Objetivo Estudo 1:.....	37
1.5.2 Objetivo Estudo 2:.....	37
2 ARTIGO 1	38
3 ARTIGO 2	56
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS	84
APÊNDICE A.....	96

APÊNDICE B.....	99
APÊNDICE C.....	102
APÊNDICE D.....	103
APÊNDICE E.....	104
ANEXO A	105
ANEXO B	109
MINI CURRÍCULO DO DISCENTE	110

PREFÁCIO

A presente tese foi estruturada conforme o Formato Opcional estabelecido pela Resolução 004/2018 de 03 de abril de 2018, do Colegiado de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), disponível no sítio eletrônico do referido programa. Dessa maneira, a tese é composta pelos seguintes tópicos: Introdução, Artigos provenientes do estudo, Considerações Finais e Referências Bibliográficas. Na Introdução, estão apresentados a problematização do estudo juntamente com a revisão da literatura, justificativas e objetivos. O próximo tópico é constituído pelos dois artigos que compõem esta tese. O primeiro artigo, “Death and Dying in Long-Term Care Facilities: The Perception of Occupational Therapists” foi publicado no periódico internacional “Omega – Journal of Death and Dying: SAGE Journals”. O segundo artigo, “Death and other losses in the COVID-19 pandemic in long-term care facilities for older adults in the perception of occupational therapists: A qualitative study”, foi aceito e está em processo final de revisão no mesmo periódico. Em seguida, são apresentadas as considerações finais, as referências bibliográficas formatadas de acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), os apêndices e os anexos. Nos apêndices, estão os termos de consentimentos livres e esclarecidos, o roteiro norteador dos grupos focais e o roteiro das entrevistas. Nos anexos, encontram-se a aprovação, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, da pesquisa que originou os dois artigos da tese e o aceite do segundo estudo. Por último, é apresentado um mini currículo da autora da presente tese.

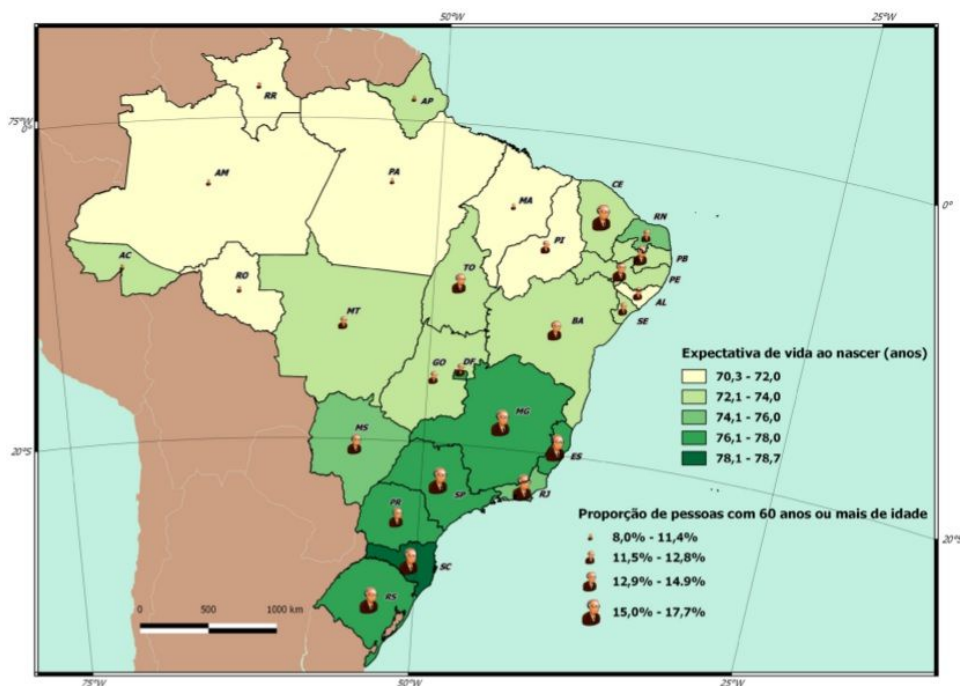
1 INTRODUÇÃO

1.1 Envelhecimento Populacional e o Cuidado ao Idoso

Nas últimas décadas, observou-se o envelhecimento populacional em todo o mundo (DE SOUZA; SILVA; DE BARROS, 2021; RUDNICKA et al., 2020). Esse fenômeno iniciou-se na Europa durante a segunda metade do século XVIII e se difundiu para as outras regiões nos séculos XIX e XX (MYRRHA; TURRA; WAJNMAN, 2017). No Brasil, o envelhecimento ocorre de forma acelerada, sendo o declínio da fecundidade o principal fator responsável pelas mudanças na estrutura etária (MYRRHA; TURRA; WAJNMAN, 2017). O último Censo Demográfico realizado no país, em 2010, mostrou que 10,8% da população tinham 60 anos ou mais (IBGE, 2010).

Ao se analisar a composição populacional brasileira por grupos de idade, observa-se uma tendência de envelhecimento demográfico, ou seja, há um aumento da participação percentual dos idosos na população e diminuição dos outros grupos etários. De 2005 para 2015 a proporção de idosos subiu de 9,8% para 14,3% (IBGE, 2016). Apesar de ser um fenômeno que ocorre em todo o país, o envelhecimento da população brasileira ocorre de modo heterogêneo nas diferentes regiões. Quanto maior é o nível de desenvolvimento social e econômico, maior a participação de idosos na população (OLIVEIRA, 2019). Em 2015, os estados que apresentaram menor proporção de idosos na população foram Amapá e Roraima (8%). Em contrapartida, o Rio Grande do Sul foi o estado com a maior proporção, 17,8%. Na Região Norte, tanto a proporção de idosos na população quanto a expectativa de vida ao nascer foram baixas. Já nos estados do Sul e Sudeste, estes indicadores foram altos, na comparação nacional (IBGE, 2016), como mostra a Figura 1.

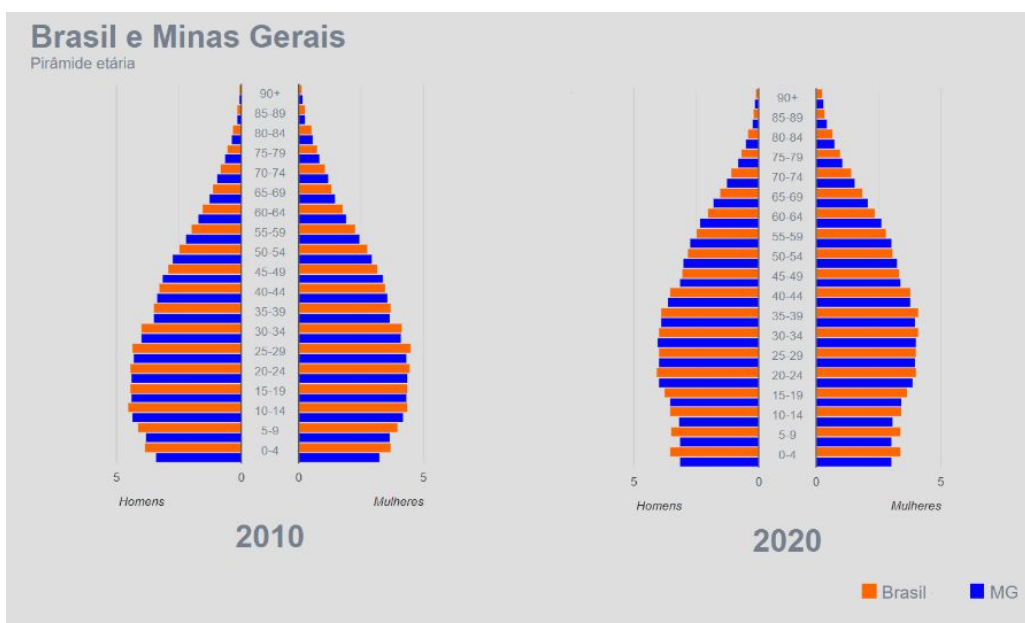
Figura 1: Expectativa de vida ao nascer e proporção de idosos no ano de 2015



Fonte: IBGE, 2016

De acordo com projeção do IBGE, a proporção de idosos em Minas Gerais no ano de 2021, é de 11,60%, mais de dois milhões e quatrocentos mil idosos (IBGE, 2016). Abaixo, as pirâmides etárias do Brasil e Minas Gerais, nos anos de 2010 e 2020.

Figura 2: Pirâmide etária Brasil e Minas Gerais



Fonte: Site do IBGE¹ -

¹Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html>>. Acesso em: 23 Set. 2021

O aumento da longevidade reflete mudanças culturais e avanços obtidos em relação à saúde e às condições de vida, como: redução da mortalidade, hábitos alimentares mais saudáveis e maior cuidado com o corpo. Por outro lado, surge a possibilidade do idoso ser acometido por doenças degenerativas e crônicas (RUDNICKA et al., 2020), que podem comprometer a sua autonomia, resultar em incapacidade funcional e necessidade de cuidados para realizar as atividades de vida diária (AVD) (DE CARVALHO et al., 2017). A redução da capacidade funcional traz consequências para a saúde dos idosos, familiares e sistema de saúde devendo ser considerada um desafio a ser enfrentado com envelhecimento populacional (MATOS et al., 2018).

Os cuidados aos idosos, de acordo com as políticas públicas brasileiras, devem ser compartilhados entre a família, a sociedade e o Estado. Estes devem prover meios que garantam a sociabilidade, o bem-estar, a dignidade e o direito à vida (ALVES et al., 2017). Entretanto, os cuidados diários com os idosos são desempenhados, em sua maioria, por familiares, do sexo feminino, filhas, esposas, moradoras da mesma casa do idoso (NASCIMENTO et al., 2008; NUNES et al., 2019). Culturalmente, o auxílio ao idoso é prestado pelas mulheres (ISAAC; FERREIRA; XIMENES, 2018), cabendo a elas o papel social de “cuidadoras”, ao zelar pelos filhos, marido, pais e outros familiares. Assim, observa-se uma sobrecarga de trabalho feminino, o que está associado à frequência do cuidado e às condições funcionais e cognitivas do idoso (NUNES et al., 2019).

Além disso, a estrutura familiar passa por transformações, principalmente decorrente do aumento da participação das mulheres no mercado de trabalho, da redução do número de filhos e da mudança no padrão de nupcialidade (CAMARANO; KANSO, 2010). Essas alterações podem fazer com que as famílias tenham ainda mais dificuldades em oferecer um cuidado adequado ao idoso, de modo particular, àqueles com doenças limitantes da vida. Destaca-se que o cuidador familiar, muitas vezes, assume tal função de forma repentina e sem preparo psicológico e técnico para desempenhar esse novo papel (NUNES et al., 2019).

Diante dessa nova realidade na estrutura familiar, associada a uma deficiência estrutural de suporte do Estado, as famílias podem apresentar dificuldades em manter um cuidado adequado ao idoso em seu domicílio. Sendo assim, a sociedade precisa buscar outras alternativas assistenciais e as instituições de longa permanência para idosos (ILPI) se apresentam como uma possibilidade (CAMARANO; KANSO, 2010).

Assim, observa-se uma tendência de aumento de idosos vivendo em ILPI (ALVES et al., 2017; CAMARANO; KANSO, 2009).

1.2 Instituições de Longa Permanência para Idosos

Nos últimos anos, houve um crescimento do número de idosos institucionalizados e conseqüentemente de ILPI no Brasil (ALVES et al., 2017; PINHEIRO et al., 2016; SOUZA et al., 2018). Entretanto, não se sabe ao certo quantas ILPI há atualmente no país (WATANABE; DOMINGUES; DUARTE, 2020). Na região metropolitana de Belo Horizonte, estudos registraram 170 instituições, filantrópicas e particulares (LACERDA et al., 2017; SOUZA et al., 2018). Destaca-se que as ILPI representam a modalidade mais conhecida e a principal alternativa para idosos que precisam de cuidados de longa duração no Brasil (SOUZA et al., 2018).

As ILPI tiveram sua origem ligada a obras de caridade de cunho religioso e voluntário (FABRÍCIO; SARAIVA; FEITOSA, 2018). Inicialmente, eram destinadas às pessoas desamparadas, em situação de pobreza, de todas as idades, necessitadas de atenção à saúde e de abrigo, e que conviviam com a inexistência de políticas públicas específicas (BESTETTI; CHIARELLI, 2012; CAMARANO; KANSO, 2010). Atualmente, as ILPI são regulamentadas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

De acordo com a ANVISA, ILPI são instituições de caráter residencial e coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade, dignidade e cidadania (ANVISA, 2021). As ILPI devem prover atenção ao idoso, exercício dos direitos humanos (civis, políticos, econômicos, sociais e culturais), respeito à liberdade de credo e a liberdade de ir e vir, ambiente acolhedor, integração dos idosos nas atividades realizadas pela comunidade, desenvolvimento de atividades conjuntas com pessoas de outras gerações, condições de lazer como atividades físicas, recreativas e culturais, entre outras (ANVISA, 2021). Além da função de moradia, essas instituições desempenham um papel de inserir o idoso em um grupo que o estimule para a construção de novos vínculos. Sendo assim, as ILPI não são apenas um espaço de assistência social, mas sim um serviço de cuidados que incluem auxílio nas AVD, assistência à saúde, vida social e emocional (CANNON, 2017; OLIVEIRA; JUNIOR, 2014).

As ILPI devem apresentar recursos humanos com vínculo formal de trabalho. No Brasil, essas instituições são heterogêneas e seu quadro de funcionários pode ser influenciado pela forma organizacional e pelas normas vigentes (FN-ILPI, 2020). Entretanto, preconiza-se que o seu quadro de pessoal deva incluir profissionais de saúde, de nível superior; técnicos de enfermagem e cuidadores para auxiliar os idosos dependentes e funcionários para os serviços de limpeza, alimentação e lavanderia (ANVISA, 2021). A atuação dos profissionais de saúde na ILPI é cada vez mais relevante devido ao perfil dos idosos que, em sua maioria, possuem doenças crônicas, que podem resultar em dependências e fragilidades.

Para muitos idosos, a ILPI será uma nova moradia e o local onde passarão os seus últimos dias. Dessa maneira, a equipe multidisciplinar precisa proporcionar a eles um cuidado ampliado, buscando atender a um conjunto de necessidades (SALCHER; PORTELLA; SCORTEGAGNA, 2015). Cabe ressaltar que o cuidado na ILPI deve abranger também a assistência digna no momento da morte (BORN; BOECHAT, 2016). Portanto, a questão dos Cuidados ao Fim de Vida nessas instituições deve ser uma preocupação da equipe multidisciplinar, considerando que os idosos necessitam não só de uma abordagem que visa continuidade de vida, mas também a aceitação da finitude (CLOS; GROSSI, 2016).

Nesse contexto, a assistência nos momentos finais da vida de um idoso institucionalizado envolve diretamente o terapeuta ocupacional. Esse profissional busca facilitar uma boa morte, com o foco na participação em ocupações significativas pelo maior tempo possível (AOTA, 2016; HAMMILL; BYE; COOK, 2019). Dessa forma, priorizam e planejam atividades de acordo com as preferências e capacidades dos clientes (TAVEMARK; HERMANSSON; BLOMBERG, 2019), visando qualidade de vida e dignidade àqueles em processo de morte (WARNE; HOPPES, 2009).

1.3 Morte e Morrer

O ato de morrer, além de um fenômeno biológico natural, engloba uma dimensão simbólica, associada tanto à psicologia como às ciências sociais. O tema da morte sempre teve uma importância na existência do homem (KOVÁCS, 2012). A morte apresenta-se como um fenômeno carregado de valores e significados em um contexto sociocultural e histórico. Assim, nascimento e morte fazem parte do processo da vida, porém observa-se ainda um tabu em torno dessa temática e uma grande

dificuldade em assumi-la como algo da natureza humana (PAULA; SOUZA, 2020). Para uma compreensão do significado da morte nos dias atuais, no presente trabalho, realizou-se um percurso histórico da morte na sociedade ocidental.

1.3.1 A morte na sociedade ocidental

A morte é um evento socialmente construído. Portanto, o significado da morte variou ao longo da história e entre as diferentes culturas (MENEZES; LOPES, 2014). Nesse sentido, refletir sobre a morte na sociedade ocidental permite repensar a vida e considerar a morte não somente como perda, mas como uma possibilidade intransponível da existência humana (SILVA, 2019). A seguir, são apresentados esses significados a partir da Idade Média até os dias atuais.

1.3.1.1 A morte na Idade Média

Durante a Idade Média, a morte era vivenciada com naturalidade e fazia parte do ambiente doméstico. Os cemitérios, junto com a igreja católica, ocupavam o centro das cidades. Foi nessa época também que se iniciaram os rituais de liturgia dos mortos. A sociedade considerava que os mortos poderiam retornar para visitarem os vivos e os cemitérios eram os lugares mais propícios para essas aparições (SCHMITT, 1999). Assim, valorizava-se o planejamento do morrer, com a proximidade da família, elaboração de testamentos, promovendo a continuidade dos desejos do morto e a distribuição dos bens. A morte repentina e isolada que era temida (ARIÈS, 1977).

Os cemitérios medievais eram considerados locais sagrados, cercados por um muro que marcava a separação desse espaço e evitava que os animais andassem entre as sepulturas. Os excluídos da sociedade cristã - os não batizados e os suicidas - não ocupavam os cemitérios: eram jogados em um fosso ou na correnteza de um rio. Na organização das aldeias, o cemitério ficava em um local intermediário, entre as residências e a igreja, sendo atravessado constantemente pelos moradores. Dessa forma, era um local onde a população caminhava, realizava comércio, namorava e festejava (SCHMITT, 1999).

Portanto, na Idade Média, os mortos, ao contrário dos dias atuais, não eram vistos como presenças importunas, em total oposição à vida. A morte apresentava-se

concretamente no cotidiano do homem medieval, ela não significava necessariamente um fim. Era considerada um ritual de passagem ou até mesmo uma premiação para aqueles que cumpriram dignamente uma jornada. Acreditava-se que para a obtenção do êxito, era preciso se preparar para a morte, aproveitando a vida (MAGALHÃES, 1997).

1.3.1.2 A morte no século XIX

Com o passar do tempo e o avanço da modernidade e do capitalismo, observou-se uma preocupação em isolar, separar e excluir os mortos do meio urbano e do convívio social. No século XIX, o desenvolvimento técnico e científico da medicina radicalizou ainda mais a separação entre vivos e mortos. Estes passaram, então, a serem vistos como uma fonte de contaminação e doença (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A ocultação da morte e a exclusão de quem está morrendo tornam-se partes fundadoras do tabu que se iniciava (OIGMAN, 2007). A morte transforma-se em algo detestável, pois representa uma ruptura no decorrer normal da vida. As famílias, a medicina e o poder público se apropriam das práticas funerárias. Desenvolve-se uma estética fúnebre, onde há uma preocupação em embelezar o morto, com o objetivo de afastar o sofrimento e dissipar o medo da própria morte (OIGMAN, 2007).

Com a “medicalização” da morte, os sepultamentos nas igrejas e em suas proximidades começaram a serem questionados. De acordo com os médicos dessa época, a decomposição dos cadáveres produzia gases poluentes, contaminava a população, causando doenças e epidemias. Os mortos tornaram um sério problema de saúde pública. Havia necessidade de uma reorganização dos espaços urbanos, com o afastamento dos cemitérios que migraram para fora das cidades, longe de fontes d’água, em locais altos e arejados. Os muros deveriam ser grandes e com muitas árvores que serviriam como purificadoras do ar e adornos. A morte então passa a ser inodora e silenciosa (REIS, 1991).

1.3.1.3 A morte nos séculos XX e XXI

O tabu em relação à morte que surgiu no século XIX, se fortaleceu nos séculos seguintes. A morte deixa de ser parte da vida e passa a se esconder no dia a dia da

sociedade. Nos séculos XX e XXI, os ritos funerários se tornam mais neutros e impessoais, evidenciando a dificuldade social de se lidar com a finitude. A morte torna-se, então, uma espécie de responsabilidade técnica, passível de ser controlada, sendo vista como algo a ser vencido, dominado e ocultado (OIGMAN, 2007). Por isso, o morrer é, cada vez mais, distanciado e solitário, além de se tornar um processo silencioso e asséptico (KOVÁCS, 2014).

O crescimento das instituições médicas, transferiu o morrer para locais fechados. Antes presente nos domicílios, a morte desloca-se para o hospital e para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Nesses locais, o doente se despersonaliza, se afasta da família e de suas pressões emocionais, além de garantir uma distância entre a morte e a sociedade (OIGMAN, 2007). Entretanto, um estudo qualitativo realizado por Schwarz e Benson (2018) mostrou que para alguns familiares, o hospital era visto como o lugar preferido para morrer, por causa do cuidado profissional que o doente recebia, aliviando a tensão da família. Apontou também a percepção de que o convívio social e a integridade pessoal eram, talvez, mais fáceis no hospital porque a equipe médica cuidava do “trabalho sujo” de morrer. Além disso, nos hospitais os profissionais de saúde determinam quando a morte chega e de que maneira (BENSON et al., 2018).

Por outro lado, para o doente hospitalizado, muitas vezes, não há espaço para a expressão de emoções. O profissional de saúde é formado para curar a enfermidade e, não necessariamente, para lidar com o sofrimento humano (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Somado a isso, os pacientes hospitalizados com uma doença que ameaça sua vida, muitas vezes recebem assistência de baixa qualidade, com métodos invasivos, desconfortáveis e desnecessários (MESSIAS et al., 2020).

Portanto, no século XX até os dias atuais, com o deslocamento do paciente para o hospital, surge um morrer de maneira isolada, sem tempo para rituais de despedidas. O paciente está muitas vezes cercado por alta tecnologia que sustenta suas funções vitais, cabendo ao médico a possibilidade de intervir e de prolongar a vida (FLORIANI, 2016). Torna-se necessário que os profissionais de saúde reflitam sobre as suas condutas diante da finitude humana, tentando encontrar um equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de uma qualidade ao morrer (ANCP, 2012).

1.3.1.4 Século XXI: a morte na pandemia de COVID-19

A COVID-19, doença causada pelo coronavírus SARS-COV-2, surgiu em dezembro de 2019, e, rapidamente, se espalhou, tornando-se uma pandemia (DIRETTE, 2020). A forma de transmissão é por meio de gotículas de saliva ou secreção respiratória exaladas pelos doentes, que atingem a mucosa da boca, nariz ou olhos da outra pessoa (ATAIDE et al., 2021).

A pandemia interfere na vida diária das pessoas e tem um impacto direto na saúde pública mundial (ATAIDE et al., 2021). Entre o período de dezembro de 2019 a dezembro de 2020, afetou 214 países e resultou em mais de 72 milhões de casos confirmados, além de causar mais de 1,6 milhão de mortes em todo o mundo (WHO, 2020).

A mortalidade exponencial da COVID atingiu, em especial, a população idosa. Das mortes relacionadas ao COVID-19 em países europeus, 42% a 57% ocorreram entre moradores de ILPI (COMAS-HERRERA; ZALAKAIN, 2020). Esse maior acometimento nos idosos institucionalizados se justifica pelo fato de residirem em um ambiente compartilhado e poderem apresentar um quadro de saúde mais frágil e múltiplas comorbidades (CHEN; CHEVALIER; LONG, 2020; EDELMAN et al., 2020; OUSLANDER; GRABOWSKI, 2020). Ademais, os membros da equipe que trabalham em mais de um local podem contribuir para a propagação do vírus (MCMICHAEL et al., 2020; OUSLANDER; GRABOWSKI, 2020). Nesse contexto, o cuidado aos idosos se torna ainda mais desafiador e impõe uma série de medidas preventivas para tentar conter a contaminação nas ILPI: uso obrigatório e contínuo de máscaras faciais e outros equipamentos de proteção individual (EPI) por parte dos funcionários, uso de álcool 70% e lavagem constante das mãos de funcionários e idosos, suspensão de visitas e atividades em grupos dos idosos (EDELMAN et al., 2020). Ressalta-se que além dos médicos e dos enfermeiros, outros profissionais que atendem diretamente o idoso têm sido afetados fisicamente e emocionalmente por altas demandas de trabalho e falta de recursos e necessidade de revisão dos processos de trabalho (BLANCO-DONOSO et al., 2020).

Um outro grande desafio enfrentado na pandemia de COVID-19, é relacionado aos rituais de despedida nos casos de terminalidade. Esses rituais, como velório e enterro, estão restritos em muitos países e os protocolos de isolamento limitam o apoio social disponível no momento da morte (DIOLAIUTI et al., 2021). Ademais, muitas

peças que estão morrendo encontram-se isoladas, sem a possibilidade de contato presencial com familiares (PATTISON, 2020; WANG et al., 2020). Nesses casos, deve-se garantir o acesso aos Cuidados Paliativos, oferecendo todos os tratamentos que garantam a dignidade, conforto e controle de sintomas ao idoso institucionalizado (FN-ILPI, 2020).

Por último, nesse momento de pandemia, idosos e profissionais de saúde das ILPI estão experimentando uma mudança de rotina, além de medo e estresse sem precedentes (EDELMAN et al., 2020). Garantir estratégias que permitam que o idoso vivencie a morte, o luto e tenha acesso aos Cuidados Paliativos na ILPI é fundamental (FN-ILPI, 2020).

1.3.2 Uma nova perspectiva sobre a morte: a Tanatologia e os Cuidados Paliativos

O envelhecimento populacional fortaleceu a relação entre velhice e morte, trazendo implicações na área da gerontologia. Muitos idosos com doenças crônicas possuem uma extensa e complexa trajetória de saúde/enfermidade, sendo difícil definir se eles estão vivendo com as doenças ou morrendo com elas (LLOYD; WHITE; SUTTON, 2011). Nesse sentido, surgiu a necessidade de um novo olhar sobre a forma de abordar os pacientes, na tentativa de aliviar seu sofrimento e fazer com que seja o mais confortável possível o tempo de vida que resta. Na Tanatologia, ciência que estuda a morte, destaca-se a visão de morte humanizada, abordada por Elizabeth Kübler-Ross e pelos Cuidados Paliativos (KOVÁCS, 2014).

1.3.2.1 Tanatologia e as contribuições de Elizabeth Kübler-Ross

A Tanatologia (Thánatos: morte; Lógos: estudo, ciência) surge como uma área de conhecimento destinada à compreensão do processo de morrer e inclui um vasto campo de atuação, como os cuidados a pacientes com doenças limitantes da vida e seus familiares, o processo de humanização dos Cuidados Paliativos e o luto. Engloba também o entendimento de comportamentos autodestrutivos, como o suicídio, a eutanásia e o suicídio assistido (KOVÁCS, 2008). Sendo assim, a Tanatologia visa não só a morte, mas também busca o entendimento e a compreensão dos processos de morrer e do luto, sendo uma ciência na vida (SANTOS et al., 2018).

A Tanatologia suscitou debates nas relações profissional/paciente, trazendo reflexões sobre a humanização e questionamentos frente às relações frias e impessoais do ambiente hospitalar. Dessa maneira, houve um aumento do interesse acadêmico por assuntos relacionados à morte. Estudos e publicações, inicialmente concentradas nas áreas da psicologia, antropologia e sociologia, passaram a ter importância também na área da saúde. Duas médicas contribuíram significativamente para o crescimento do tema da morte nas faculdades de medicina e na sociedade como um todo, Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, e Cicely Saunders, médica inglesa pioneira nos Cuidados Paliativos (SILVA; MELO, 2017).

Elizabeth Kübler-Ross, no final de século XX, já discutia a transição do modelo de assistência em saúde hospitalar e médico para o modelo domiciliar. Destacava a importância do tratamento holístico e discutia o papel da equipe no alívio das dores físicas e emocionais dos doentes. Segundo ela, nesse novo modelo de atendimento, era imprescindível considerar a opinião dos pacientes, auxiliando-os a fazer suas escolhas. Ressaltava também que os membros da família precisam ser tão cuidados e orientados quanto o próprio paciente (AFONSO; MINAYO, 2013).

Kübler-Ross aborda o tema da morte com respeito, humildade e sem banalização (KOVÁCS, 2014). De acordo com essa autora, o profissional, ao lidar com a morte do outro, se depara com o incômodo da morte iminente, que apavora e o coloca em contato com a sua própria mortalidade e com a impossibilidade de cura (BARROS; MARTINS, 2009). Além disso, dividiu o processo do luto em cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios possuem duração variável e podem seguir ou não essa ordem, dependendo da forma que a pessoa lida com a morte. Segundo Kübler-Ross, o único elemento que geralmente persiste ao longo dos estágios é a esperança (KÜBLER-ROSS, 2008).

No primeiro estágio, a negação e o isolamento são mecanismos de defesa temporários. Consistem em uma recusa da realidade após o impacto da notícia sobre uma doença grave. Embora considerado o primeiro estágio, pode ocorrer em outros momentos. Entretanto, a negação é mais comum no início de uma doença grave do que no fim da vida (KÜBLER-ROSS, 2008).

A negação da doença é substituída pela raiva, revolta e ressentimento. O segundo estágio é a fase em que as pessoas expressam esses sentimentos, podendo se tornar agressivas. Essa raiva pode se propagar em várias direções, demandando paciência e compreensão da família e da equipe de saúde. Dessa forma, ocorre

também a procura de culpados e questionamentos, com o intuito de aliviar o sofrimento e a revolta pela perda (KÜBLER-ROSS, 2008).

O terceiro estágio, a barganha, é uma tentativa de negociar e adiar os temores decorrentes da proximidade da morte. As pessoas tentam fazer acordos com Deus ou outras figuras que, de acordo com suas crenças, poderiam auxiliar e intervir na perda. A autora ressalta que é importante a equipe ouvir e considerar as negociações, pois muitos sentimentos de culpa ou desejos podem surgir nessa fase (KÜBLER-ROSS, 2008).

No quarto estágio - depressão, o paciente experimenta um sentimento de grande perda. A depressão é dividida em reativa e preparatória. A reativa ocorre quando surgem outras perdas devido à proximidade da morte, por exemplo, a perda de um emprego e, conseqüentemente, um prejuízo financeiro. Pode ocorrer também outras perdas, como a de papéis sociais ou estéticas, devido a alguma cirurgia. Já a depressão preparatória é o momento em que a aceitação está mais próxima. As pessoas ficam mais quietas, repensando e se preparando para a morte (KÜBLER-ROSS, 2008).

A aceitação é o quinto e último estágio. É a fase em que as pessoas conseguem expressar de forma mais clara sentimentos, emoções, frustrações e dificuldades. Encontram-se mais tranquilas diante do fato de morrer. Cabe ressaltar que os pacientes com maior aceitação são aqueles que foram encorajados a externar suas raivas, angústias e medos e tiveram tempo para se preparar para a morte (KÜBLER-ROSS, 2008).

Por fim, o luto pode trazer implicações para saúde global da pessoa. É comum haver desinteresse no trabalho e dificuldades na execução das atividades de vida diária e de lazer (DAHDAH et al., 2019; KERSTING; WAGNER, 2012; SOUZA; CORREA, 2009). Em contrapartida, pode haver uma hiperatividade na realização de suas ocupações, envolvendo-se excessivamente com seus afazeres (KERSTING; WAGNER, 2012; SOUZA; CORREA, 2009). Sendo assim, o processo de luto pode influenciar no bem-estar do doente e seus familiares, sendo um evento complexo, com repercussões diferentes para cada um (DAHDAH et al., 2019). Portanto, essas contribuições, pioneiras, de Elizabeth Kübler-Ross podem auxiliar os profissionais de saúde a ampliar a compreensão sobre os cuidados frente a morte e o morrer, como os Cuidados Paliativos e os Cuidados ao Fim de Vida.

1.3.2.2 Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim de Vida

Uma alternativa à morte “medicalizada” são os Cuidados Paliativos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018) os Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares frente a problemas associados com uma doença que ameaça a vida. São realizados por meio da prevenção e do alívio do sofrimento do paciente, da identificação precoce e da avaliação e tratamentos adequados para a dor e de outros problemas físicos, psicológicos e espirituais (WHO, 2018).

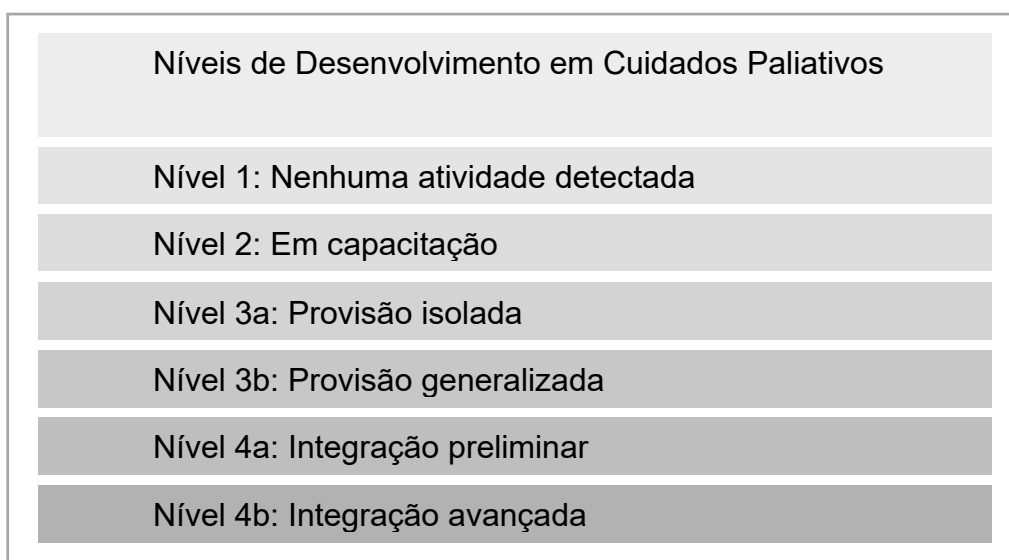
Sendo assim, os Cuidados Paliativos proporcionam cuidados para que não acelere a chegada da morte, nem a delongue com medidas desproporcionais (SANTOS et al., 2019). Os Cuidados Paliativos não negam a tecnologia e combinam de forma harmônica a ciência com o humanismo. Podem ser uma modalidade de tratamento altamente intervencionista, utilizando, por exemplo, de avançadas propostas medicamentosas para o controle de sintomas decorrentes da doença que ameaça a vida (BURLÁ; PY, 2014). Os Cuidados Paliativos se apresentam como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e vêm ganhando espaço na última década. Nesse sentido, os Cuidados Paliativos (WHPCA, 2020): 1) Promove o alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento; 2) Reafirma a vida e lida com a morte como um processo natural; 3) Não antecipa e nem posterga a morte; 4) Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; 5) Oferece uma rede de suporte que auxilia o paciente a viver o mais ativo possível até a morte; 6) Ampara a família e entes queridos durante todo o processo da doença e no luto; 7) Utiliza trabalho de uma equipe multiprofissional com foco nas necessidades dos pacientes e seus familiares; 8) Melhora a qualidade de vida e influencia positivamente o curso da doença; e 9) Deve ser iniciado o mais precocemente possível e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Os Cuidados Paliativos surgiram na década de 50, no Reino Unido, a partir do trabalho da médica Cicely Saunders (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Uma década depois, Elizabeth Kübler-Ross conhece Saunders e leva os Cuidados Paliativos para a América (GOMES; OTHERO, 2016). No Brasil, essa abordagem iniciou na década 80 e cresceu, significativamente, a partir do ano 2000 (COELHO; FERREIRA, 2015). Em 2019, eram mais de 190 serviços de Cuidados Paliativos, 50% oferecidos pela rede pública, 36% pela iniciativa privada e 14% por ambas (SANTOS;

FERREIRA; GUIRRO, 2020). A região sudeste possui o maior número de serviços (55%), sendo Minas Gerais o segundo estado do país com maior oferta de Cuidados Paliativos (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Entretanto, apesar do crescimento, ainda são poucos os serviços brasileiros de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018).

Frente a este panorama, o Brasil encontra-se, segundo a classificação da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WHPCA, 2020), no nível 3b, “Provisão Generalizada”, conforme a Figura 3:

Figura 3: Classificação dos países em relação ao desenvolvimento em Cuidados Paliativos da WHPCA



Fonte: WHPCA,2020

Esse nível é caracterizado pela prestação de Cuidados Paliativos generalizados, onde há fontes de financiamento, maior disponibilidade de morfina, centros de treinamento e mais serviços à disposição da população, mas ainda sem a integração encontrada nas categorias superiores, 4a e 4b (CLARK et al., 2020; WHPCA, 2020). O Brasil ocupa esse nível juntamente com outros países como Gâmbia, Albânia, Bulgária, Colômbia e Panamá (Figura 4).

Figura 4: Países com provisão generalizada de Cuidados Paliativos (nível:3b)

Category 3b: Generalised palliative care provision 22 countries (11%); 426 million people (5.7 % of world population)	Africa	Gambia, Kenya, Zambia
	Americas	Belize, Brazil, Colombia, El Salvador, Panama
	Eastern Mediterranean	Jordan, Oman, Qatar, Saudi Arabia
	Europe	Albania, Belarus, Bulgaria, Cyprus, Finland, Luxembourg, Macedonia, Malta, Serbia, Slovenia,
	South-East Asia	-
	Western Pacific	-

Fonte: WHPCA, 2020

Frente a este panorama, o Brasil tem uma longa trajetória a percorrer visando a oferta de Cuidados Paliativos à população, e o desafio também se estende aos Cuidados ao Fim de Vida. Apesar de serem duas áreas de atuação relacionadas, há diferenças entre esses cuidados (TALBOT-COULOMBE; GUAY, 2020). Os Cuidados Paliativos, como definido anteriormente, visam melhorar a qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias diante de uma doença limitante da vida (WHO, 2018). Podem ser oferecidos nos estágios iniciais da doença, desde o momento do diagnóstico.

Por outro lado, os Cuidados ao Fim de Vida referem-se a cuidar de pessoas que estão morrendo em um futuro previsível e próximo, ou seja, quando a morte está iminente (THOMAS, 2011). É um cuidado oferecido na última etapa da vida, sem buscar precipitar nem atrasar o momento da morte. Deve ser um dos eixos na formação do profissional de saúde, que precisa estar preparado para “confortar sempre e curar quando possível” (AMORIM; OLIVEIRA, 2010). Sendo assim, pensar na morte inclui, para além da dimensão clínica que atesta o fim da vida, um cuidado amplo que possibilite dignidade e conforto para quem morre e para a família enlutada (SILVA, 2016). Dessa forma, nas ILPI, os Cuidados Paliativos, bem como os Cuidados ao Fim de Vida, deveriam fazer parte da rotina dos profissionais e dos idosos.

Por último, o envelhecimento populacional, trouxe a necessidade de uma reestruturação da assistência aos idosos (GRECHI; REBOUÇAS; DEDICAÇÃO,

2017). Nesse sentido, deve-se ampliar a abordagem dos Cuidados Paliativos e dos Cuidados ao Fim de Vida para tentar promover uma boa morte e maior qualidade no fim da vida.

1.3.2.3 Boa morte e qualidade no fim da vida

A qualidade dos Cuidados ao Fim de Vida tornou-se um assunto relevante para os profissionais de saúde, pesquisadores e formuladores de políticas públicas. No entanto, o que constitui uma "boa morte" ainda está sob debate e há pouca pesquisa sobre este tema. Pode ser difícil alcançar uma única definição de "boa morte", principalmente porque depende da complexa interação entre as necessidades das pessoas que estão morrendo e as limitações dos sistemas de saúde. Sendo assim, há uma dificuldade na definição de condutas para melhorar a assistência neste momento final da vida (CIPOLLETTA; OPRANDI, 2014).

Estudos apontam o alívio da dor como elemento fundamental da "boa morte", pois sem dor a pessoa pode realizar seus objetivos antes de morrer (GRANDA-CAMERON; HOULDIN, 2012; HATTORI; MCCUBBIN; ISHIDA, 2006). A ausência de dor e de sofrimento foi o principal aspecto relacionado à "boa morte", sendo um tema recorrente nas perspectivas dos pacientes, das famílias e dos profissionais de saúde (KRISHNAN, 2017). Logo, proporcionar alívio da dor e outros sintomas desconfortantes é primordial na excelência em Cuidados ao Fim de Vida.

Outros aspectos também são considerados no conceito de "boa morte", e estão presentes na abordagem de Cuidados Paliativos, como: atenção às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do indivíduo; ambiente domiciliar; presença de familiares e amigos; transparência das informações entre a pessoa que está morrendo, sua família e equipe de saúde; respeito à autonomia do paciente sobre decisões de tratamentos; apoio e conforto para os enlutados antes e depois da morte (GOTT et al., 2008). No contexto das ILPI, são considerados os seguintes aspectos na "boa morte": ausência de dor e outros sintomas desconfortantes, presença de familiares durante a morte, assistência às necessidades espirituais, planejamento antecipado do cuidado (PAC) e comunicação eficaz (KRISHNAN, 2017). Portanto, oferecer uma "boa morte" ao paciente e avaliar os Cuidados ao Fim de Vida pode ser algo complexo que demanda preparo de toda a equipe de saúde.

O *Economist Intelligence Unit* elaborou uma escala para avaliar a qualidade de morte dos países (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010). A partir dos escores obtidos, posiciona cada país em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida. São considerados aspectos quantitativos e qualitativos, incluindo questões éticas e sociais relacionados ao processo de morrer. Foram avaliados 20 indicadores divididos nas seguintes categorias: ambiente de saúde e Cuidados Paliativos, recursos humanos, acesso aos Cuidados Paliativos, qualidade dos serviços e engajamento da sociedade (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010; VICTOR, 2016). O relatório mais atual, publicado em 2015, incluiu 80 países. Os países em desenvolvimento tiveram pior pontuação em ambientes para cuidados básicos de fim de vida e disponibilidade de serviços. O Brasil ocupou a 42ª posição em qualidade de morte (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015). Isso pode ser explicado pelo pouco investimento e reconhecimento governamental nessa área. Outra possibilidade é a questão cultural, que pode influenciar diretamente o maior investimento na medicina curativa em comparação à paliativa. Por fim, a publicação do *Economist* apresenta dados objetivos que permitem, além de uma visão global dos Cuidados ao Fim de Vida, fomentar discussões para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, da necessidade de políticas de saúde e da formação dos profissionais (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015; VICTOR, 2016).

A mensuração da qualidade de morte pode ser um desafio, devido à complexidade dos problemas de saúde no final da vida, à dificuldade de identificar pessoas que podem estar na fase de morte e à sensibilidade de envolver os membros da família (KUPELI et al., 2019). Entretanto, a realidade brasileira evidencia a necessidade de aprimoramento e da construção de novos serviços voltados para a assistência no fim da vida. Logo, ainda são necessárias medidas ágeis e assertivas para garantir o cuidado necessário à população.

Apesar da complexidade de definição da “boa morte” observa-se o crescimento de redes de apoio aos que estão em processo ativo de morte. Essas redes podem contribuir para uma maior qualidade do cuidado no final da vida. Nesse sentido, destaca-se as Doulas da Morte, as Comunidades Compassivas e os Cafés da Morte. As Doulas da Morte visam atender as necessidades dos clientes que não são abordadas pelos profissionais de saúde. Objetivam aliviar o sofrimento físico e mental daqueles que estão morrendo por meio de auxílio em atividades rotineiras (FUKUZAWA; KONDO, 2017). As Comunidades Compassivas são uma rede de apoio

comunitário e social de Cuidados Paliativos. Pressupõe-se que é dever de todos cuidar de cada um em momentos de crise e perda (TOMPKINS, 2018). Por último, os Cafés da Morte são eventos sem fins lucrativos onde as pessoas se reúnem para conversar sobre a morte em um espaço acessível, respeitoso e confidencial (MILES; CORR, 2017). Os Cafés da Morte são horas de conversa livre, sem a intenção de levar a qualquer conclusão predeterminada (KOKSVIK; RICHARDS, 2021). Visam aumentar a consciência sobre a morte e a finitude.

Essas iniciativas inovadoras, acrescidas dos cuidados dos profissionais de saúde, incluindo dos terapeutas ocupacionais, contribuem para uma melhor assistência no fim da vida. A seguir, destacamos a atuação do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos e nos Cuidados ao Fim de Vida.

1.3.3 Terapia Ocupacional: Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim de Vida

O ato de morrer é uma experiência singular. Dessa forma, as intervenções do terapeuta ocupacional nos Cuidados Paliativos são baseadas nas prioridades do indivíduo e da sua rede de apoio (OTAL, 2015). Os terapeutas ocupacionais têm um papel de proporcionar um ambiente seguro e confortável para que clientes e familiares estabeleçam suas metas nos Cuidados Paliativos (ESSENTIAL YEH; MCCOLL, 2019). Portanto, esses profissionais devem integrar a equipe de Cuidados Paliativos auxiliando os indivíduos a se engajarem em ocupações significativas (HAMMILL; BYE; COOK, 2014; OTAL, 2015).

Ocupações significativas são atividades de valor ou de interesse especial para um indivíduo (ASHWORTH, 2014). As pessoas em Cuidados Paliativos têm o direito de participar dessas ocupações, independente do ambiente, da trajetória da doença e de seu prognóstico, já que a renúncia às atividades significativas pode gerar sentimentos de inadequação e dependência (ASHWORTH, 2014; KEESING; ROSENWAX, 2011). A vontade das pessoas em realizar atividades significativas pode se intensificar no fim da vida. Ao serem questionados e estimulados em relação à suas atividades, os indivíduos conseguem se expressar, ter apoio social, reafirmar o significado da vida e diminuir sua ansiedade e dor (ESSENTIAL YEH; MCCOLL, 2019).

Os terapeutas ocupacionais devem ter uma visão geral de quais atividades os clientes costumam realizar e ajudá-los a priorizar e planejar essas atividades,

reconhecendo suas preferências e capacidades (TAVEMARK; HERMANSSON; BLOMBERG, 2019). Um estudo realizado com 144 terapeutas ocupacionais australianos apontou que o engajamento ocupacional de pessoas com doenças que limitam a vida muda ao longo do tempo, de acordo com a trajetória da doença (HAMMILL; BYE; COOK, 2019). Nesse sentido, os terapeutas ocupacionais devem considerar essa dupla realidade, buscando um equilíbrio para seus clientes entre o reafirmar a vida e a preparação para a morte (HAMMILL; BYE; COOK, 2019; OTAL, 2015).

Por meio de avaliações e intervenções abrangentes, os terapeutas ocupacionais, nos Cuidados Paliativos, visam, entre outros objetivos: promover o desempenho funcional em ocupações significativas ao longo do percurso da doença, realizar adaptações e auxiliar no enfrentamento dos desafios frente as doenças limitantes da vida, auxiliar no manejo de sintomas que causam desconforto, prover suporte para que o indivíduo escolha o local que deseja ser cuidado, realizar avaliação especializada da capacidade do indivíduo gerir a vida na sua própria casa, fornecer treinamento e orientações para cuidadores informais (OTAL, 2015). Portanto, os terapeutas ocupacionais devem realizar avaliações e intervenções contínuas visando atender às necessidades em constantes mudanças do indivíduo e seus familiares.

Indivíduos com doenças limitantes da vida podem apresentar dificuldades em participar de suas ocupações devido ao declínio de suas habilidades motoras, sensoriais, emocionais, cognitivas ou de comunicação (AOTA, 2016). Apesar desse declínio, tentam se manter engajadas em suas atividades pelo maior tempo possível (HAMMILL; BYE; COOK, 2019). A falta de participação contribui para a perda da identidade do sujeito, alteração na rotina e isolamento social. Por outro lado, o engajamento contínuo em atividades auxilia as pessoas com doenças limitantes da vida a se adaptarem as transições do fim de vida (CHOW; PICKENS, 2020). Nesse sentido os terapeutas ocupacionais que atuam nas ILPI, além das intervenções mencionadas nos Cuidados Paliativos, orientam outros membros da equipe e familiares sobre o significado e a importância das ocupações do indivíduo em processo de morte. Também fornecem informações sobre técnicas e equipamentos de transferências e posicionamentos adequados e estratégias para facilitar a comunicação, para proporcionar maior segurança e conforto aos idosos institucionalizados (OSOT, 2015).

Para compreender as experiências ocupacionais no fim de vida, Lala e Kinsella (2011) sugerem que os terapeutas ocupacionais façam as seguintes perguntas aos indivíduos: a) Há algo que você gostaria de fazer para se preparar para os próximos dias / semanas / meses? (b) Pensando sobre um dia típico, quais partes do seu cotidiano exigiram a maior mudança ou adaptação após a sua doença? (c) Você pode estar percebendo mudanças em seu corpo — como você está lidando com essas mudanças? (d) Quem tem passado o tempo com você e o que vocês fazem juntos? (e) Você notou alguma parte do dia que se destaca como significativa ou agradável? e (f) Como você está se sentindo? Essas informações podem orientar as intervenções e auxiliar a compreender como as ocupações podem contribuir para uma melhor qualidade de morte (LALA; KINSELLA, 2011).

Estudo realizado por Martin e Herkt (2018) mostrou que os terapeutas ocupacionais buscam ir além dos modelos médicos normalmente oferecidos nos serviços de Cuidados Paliativos. Os terapeutas ocupacionais almejam abordar questões pessoais, físicas, psicossociais, espirituais, culturais, otimizando a qualidade de vida até o momento da morte (MARTIN; HERKT, 2018). Entretanto, ainda há uma necessidade de divulgação e educação sobre o papel desses profissionais nos Cuidados Paliativos para ampliar a assistência aos pacientes no fim da vida (ASHWORTH, 2014; KEESING; ROSENWAX, 2011; MARTIN; HERKT, 2018). No contexto da pandemia de COVID-19, essa necessidade é ainda mais urgente.

1.3.4 Terapia Ocupacional e a pandemia de COVID-19

A pandemia da COVID-19, têm alterado o desempenho ocupacional de todas as pessoas, em especial dos idosos institucionalizados. Como forma de prevenção ao contágio e à disseminação do vírus, foram estabelecidas medidas como o distanciamento social e a quarentena domiciliar (BROWN, 2021). Dessa forma, observa-se mudanças de hábitos e de rotinas, desestruturação de papéis ocupacionais e redução da eficácia nas ocupações (DE-CARLO et al., 2020). Essas mudanças podem requerer cuidados e orientação dos profissionais de Terapia Ocupacional (COPTOCAM, 2020).

Por outro lado, os terapeutas ocupacionais tiveram que adaptar sua vida profissional na pandemia (BROWN, 2021). A oferta de assistência à distância por meio de teleatendimento, teleconsulta ou telerreabilitação se tornou uma realidade. Além

de modificar as suas práticas com novas formas e tecnologias de tratamento, os terapeutas ocupacionais devem estar atentos à saúde mental dos pacientes, aos impactos do isolamento social e às sequelas da doença (DE-CARLO et al., 2020). A abordagem da Terapia Ocupacional deve incluir também as orientações, como o posicionamento no leito, e humanização do atendimento, além de intervenções nas rotinas diárias tanto de quem está infectado quanto das pessoas que estão em isolamento domiciliar (ATAIDE et al., 2021).

No cenário da pandemia, o papel do terapeuta ocupacional e o enfrentamento da morte nas ILPI são ainda mais desafiadores, já que o medo da morte pode estar mais evidente (GONÇALO et al., 2020). Assim, a assistência ao idoso e a seus familiares deve ser revista e os cuidados interprofissionais precisam ser reforçados nos momentos de final da vida, auxiliando na elaboração do luto, durante e após a pandemia (DE-CARLO et al., 2020). Com os rituais fúnebres restritos e/ou suspensos, o terapeuta ocupacional pode auxiliar na busca de alternativas simbólicas que gerem conforto ao familiar enlutado (GONÇALO et al., 2020).

Portanto, durante a pandemia da COVID-19, o terapeuta ocupacional pode atuar nos diferentes níveis de atenção à saúde, desde o diagnóstico, durante a hospitalização, reabilitação e/ou Cuidados Paliativos (DE-CARLO et al., 2020). O foco deve ser nas ocupações e na ressignificação da vida, atendendo as necessidades do idoso institucionalizado e dos familiares.

1.4 Justificativa

Considerando os dois estudos que compõem esta tese, a justificativa será apresentada separadamente.

1.4.1 Justificativa Estudo 1:

A tecnologia tem possibilitado às pessoas viverem com doenças crônicas e morrerem lentamente (BENSON et al., 2018). Segundo os registros da OMS, ocorrem 58 milhões de mortes por ano no mundo, sendo a maioria ocasionada por essas doenças (WHO, 2014). Em 2017, de acordo com o DATASUS, 66,9% das mortes registradas no Brasil foram em idosos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). Todavia, tanto em países desenvolvidos, quanto em desenvolvimento, as pessoas estão

morrendo sozinhas, cheias de medo, com sintomas físicos não controlados e questões psicossociais não assistidas (WHO, 2019). Portanto, o avanço tecnológico na área da saúde reflete, muitas vezes, em uma assistência nem sempre efetiva, tratando a morte como doença a ser curada (PESSINI, 2016).

A morte é percebida no cotidiano dos profissionais de saúde, de maneira discreta, no contato íntimo com os que estão morrendo (LIMA; BUYS, 2008). Contudo, ao lidar com a morte do outro, o profissional se depara com o significado da sua própria morte, seus anseios e com o desafio de ser capaz de responder às necessidades do paciente (PESSINI, 2016). Dessa maneira, é necessário entender a morte como um processo e não como um fim (FRATEZI; APARECIDA; GUTIERREZ, 2011).

No contexto das ILPI, nota-se um aumento da demanda de atendimentos à indivíduos que se aproximam da morte (KRISHNAN, 2017; MARCELLA; KELLEY, 2015). Estudo de Sussman (2017), realizado em instituições canadenses, indicou que oferecer conforto aos residentes em processo de morte também foi reconfortante para outros residentes, famílias e funcionários (SUSSMAN et al., 2017). Ademais, a morte iminente de um residente representa um marco importante na vida dos outros moradores, familiares e equipe (THOMPSON et al., 2018). Sendo assim, esses espaços se mostram como um local de transição da assistência curativa para a paliativa (GONELLA et al., 2019).

Entretanto, a literatura mostra que a morte e o morrer permanecem tabus para muitos trabalhadores de ILPI e, algumas vezes, é ocultada dos residentes e funcionários (CABLE-WILLIAMS; WILSON, 2014; MARCELLA; KELLEY, 2015; SUSSMAN et al., 2017). Estudo de Leclerc et al. (2014) apontou que 33% dos entrevistados acreditavam que falar sobre morte com um morador no final da vida não era benéfico (LECLERC et al., 2014). Além disso, frequentemente, os profissionais se mostram despreparados diante da morte e do morrer (DE OLIVEIRA et al., 2018; HUBER et al., 2017; KOVÁCS, 2011), com dificuldades emocionais para assistir às necessidades reais do paciente e sua família (HUBER et al., 2017; MARCELLA; KELLEY, 2015). Portanto, para diminuir o tabu que envolve a morte e o morrer, deve haver uma capacitação dos profissionais de saúde que atuam nas ILPI que inclua esses conteúdos.

A literatura aborda a experiência de profissionais da saúde sobre a morte e o morrer nas ILPI (CABLE-WILLIAMS; WILSON, 2016; MARCELLA; KELLEY, 2015;

OMORI et al., 2020). Entretanto, apesar da relevância do tema, os estudos que discutem em profundidade a percepção dos terapeutas ocupacionais sobre a vivência da morte e do morrer são escassos, (HAMMILL; BYE; COOK, 2019; TAVEMARK; HERMANSSON; BLOMBERG, 2019; TREGGALLES; LOWRIE, 2018) principalmente no contexto das ILPI. Dessa maneira, o maior conhecimento sobre essas percepções poderá fornecer subsídios para a implementação de ações que visem ampliar a qualidade do processo de morte e morrer dos idosos. Além disso, apesar de ser um tema culturalmente evitado, deve ser amplamente discutido com a finalidade de preparar os terapeutas ocupacionais para lidar com a difícil abordagem da morte e suas repercussões no cotidiano das ILPI.

1.4.2 Justificativa Estudo 2:

A pandemia trouxe uma necessidade de atenção à saúde dos idosos, já que eles são um dos principais grupos de risco. O isolamento social como medida necessária para o controle da transmissão do coronavírus pode trazer um impacto emocional nos idosos, além da sensação de solidão, prejuízo na autonomia, diminuição de atividades físicas e alterações na rotina. Ademais, muitos idosos estão vivenciando adoecimento e mortes de entes queridos (CASELLATO; MAZORRA; TINOCO, 2020). Portanto, os profissionais de saúde, incluindo os terapeutas ocupacionais, precisam estar preparados para lidar com a complexidade do cuidado ao idoso, nesse momento de pandemia.

A Terapia Ocupacional admite o impacto da pandemia de COVID-19 no desempenho das ocupações dos indivíduos, incluindo as mudanças nas atividades de vida diária, na comunicação, na mobilidade, no convívio social e na saúde mental (HOEL et al., 2021). Os terapeutas ocupacionais tem desenvolvido estratégias para facilitar acesso às ocupações, considerando o indivíduo, a família, a comunidade, adaptação social e ambiental, saúde mental, tecnologia assistiva e telessaúde (WFOT, 2020). Dessa forma, esses profissionais deverão usar novas habilidades, admitindo que se trata de um momento desafiador para a profissão.

No contexto das ILPI, os desafios enfrentados pelos terapeutas ocupacionais incluem a utilização contínua dos EPI e a suspensão de visitas e atendimentos aos idosos. Esses profissionais estão lidando com o uso da tecnologia na realização dos atendimentos remotos (BROWN, 2021; HOEL et al., 2021), além do manejo de

sentimentos frente a uma situação desconhecida e a maior proximidade da morte (GONÇALO et al., 2020).

Portanto, a literatura aponta que a pandemia de COVID-19 trouxe repercussões na vida dos idosos e funcionários das ILPI (EDELMAN et al., 2020; GRABOWSKI; MOR, 2020; OUSLANDER; GRABOWSKI, 2020). Entretanto, não há uma discussão aprofundada sobre como os terapeutas ocupacionais têm lidado com as mortes e outras perdas devido à pandemia. Por se tratar de uma situação inédita e de grande impacto nas ILPI, torna-se necessário fomentar a discussão e o conhecimento sobre como os terapeutas ocupacionais percebem a morte e as outras perdas sofridas pelos idosos institucionalizados. Esse conhecimento poderá guiar condutas e apoiar a equipe de saúde que atua na ILPI na busca de estratégias para auxiliar o cuidado aos idosos durante a pandemia de COVID-19.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo Estudo 1:

O objetivo do Estudo 1 foi compreender a percepção dos terapeutas ocupacionais frente à morte e o morrer nas ILPI.

1.5.2 Objetivo Estudo 2:

O objetivo do Estudo 2 foi discutir as percepções dos terapeutas ocupacionais sobre as mortes e outras perdas sofridas nas ILPI durante a pandemia de COVID-19.

2 ARTIGO 1

Title: Death and Dying in Long-Term Care Facilities: The Perception of Occupational Therapists ²

²Artigo publicado de acordo com as normas do periódico Omega – Journal of Death and Dying.



Article

Death and Dying in Long-Term Care Facilities: The Perception of Occupational Therapists

OMEGA—Journal of Death and Dying
0(0) 1–17
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/00302228211019206
journals.sagepub.com/home/ome



Carolina de S. Figueiredo¹ ,
Efigênia F. Ferreira², and
Marcella G. Assis³

Abstract

End-of-life care in long-term care facilities for older adults requires numerous skills. However, many professionals, including occupational therapists, feel unprepared to deal with death and dying and have difficulties to attend to the real needs of the older adults and their families. This is a qualitative study anchored in phenomenology which had the objective to understand the perception of occupational therapists regarding death and dying in long-term care facilities. Data were collected through focus groups and analyzed by thematic content analysis. A total of 12 occupational therapists participated in this study, and two themes were generated: “The Experience of Death and Dying” and “The Occupational Therapist’s approach in Facing Death and Dying”. These results may contribute to improving the care provided to older adults in the process of death and dying.

¹Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

²Dentistry School, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

³Occupational Therapy Department, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Corresponding Author:

Marcella G. Assis, Occupational Therapy Department, Universidade Federal de Minas Gerais, Av. Pres. Antônio Carlos, 6627—Pampulha, Belo Horizonte, MG 31270-901, Brazil.

Email: mga@ufmg.br

Keywords

death, long-term care facilities, occupational therapists, focus group, perception

Advancements in technology have enabled individuals to live with chronic diseases and to die more slowly (Benson et al., 2018). However, the quality of care offered at the end of life needs to be improved in developed and developing countries (Pivodic et al., 2018). Death is an end-of-life phenomenon and dying is the process which precedes death. Although there is a worldwide movement to bring people closer to the theme of death, such as the growth of compassionate communities (Abel, 2018), death doulas (Rawlings et al., 2019, 2020) and death cafés (Miles & Corr, 2017), there may still be resistance from some health professionals to open dialogue on these themes (Omori et al., 2020). However, death and dying involve communication, care, and acceptance of something inevitable, in addition to requiring skills from the professionals who experience them (Kubler-Ross, 2009).

Many older adults with chronic illnesses have an extensive and complex trajectory of health/illness, with it being difficult to define if they are living with the illnesses or dying from them (L. Lloyd et al., 2011). Long-term care facilities for older adults are often the place of care for individuals approaching death (Krishnan, 2017; Marcella & Kelley, 2015; Pivodic et al., 2018). Older adults who die in long-term care facilities may present complex health conditions with multiple diseases and cognitive and functional impairment (Frahm et al., 2012; Honinx et al., 2019).

Furthermore, the imminent death of an older person not only represents a remarkable event in their life, but also in the lives of other residents, family members and the team who attend them (Thompson et al., 2019). Thus, offering comfort to older adults in the process of dying is also comforting for other residents, family members and employees (Sussman et al., 2017).

Providing care in an older adult's final moments of life in long-term care facilities directly involves the occupational therapist who works on structuring the older adult's routine and adapting the institutional context. Occupational therapists' performance provides quality of life and dignity to those in the process of death (Warne & Hoppes, 2009). However, health professionals, including occupational therapists, are technically unprepared to face death and dying (Cagle et al., 2017; Hammill et al., 2014; Omori et al., 2020; Warne & Hoppes, 2009).

The literature addresses the experience of health professionals about death and dying in long-term care facility (e.g., Cable-Williams & Wilson, 2017; Marcella & Kelley, 2015; Omori et al., 2020). Despite the relevance of the topic, studies which discuss in depth the perception of occupational therapists

about the experience of death and dying and their performance during this process are scarce (e.g., Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019; Treggalles & Lowrie, 2018), and especially in the context of long-term care facilities. Greater knowledge about these perceptions may provide support for implementing actions which aim to increase the quality of the death and dying process of older adults. Despite being a culturally avoided topic, it should be widely discussed in order to prepare occupational therapists to deal with the difficult approach to death and its repercussions in the daily lives of those living in long-term care facilities. Therefore, the aim of this study was to understand the perception of occupational therapists regarding death and dying in long-term care facilities.

Methods

Study Design

This is a qualitative study anchored in social phenomenology (Schutz, 1972). This framework is based on understanding the action of subjects in the social world, considering the intersubjective relationships contained in their daily experiences. Phenomenology allows to deepen the subjects' experiences, especially when the focus of the study is related to questions of human existence (Schutz, 1972). The study was submitted to the Research Ethics Committee of the Universidade Federal de Minas Gerais and approved under CAAE opinion number: 0251817.0.0000.5149. Participants were informed about the research objectives, and signed the Free and Informed Consent Form.

Participants and Recruitment

The recruitment process combined snowballing and convenience procedures. Sample was composed of Brazilian occupational therapists from the metropolitan area of the city of Belo Horizonte, Minas Gerais state, Brazil, who had been working in long-term care facilities for at least six months. The snowballing technique consists of identifying some subjects according to the study objective and asking them to indicate others, who in turn, will indicate others, and so on (Kirchherr & Charles, 2018). The first two occupational therapists invited to participate in this study were identified through a list of long-term care facilities registered by the city of Belo Horizonte. Next, new participants were successively indicated. One of the researchers invited the occupational therapists by telephone, explained the study's objectives, the voluntary nature of participation and that they were free to withdraw at any time.

Data Collection

Data were collected in 2019 through focus groups. Focus groups were chosen because they are a useful collection method when a study seeks to discover the participants' perceptions, ideas and experiences. Members can help each other to express, elaborate and reflect on the topic when addressing sensitive issues (Sussman et al., 2017). Thus, a focus group encourages debate among participants, enabling the topics to be discussed more than in an individual interview situation. A script was previously prepared for the focus group to guide the discussions. This script was prepared so that the first and more general questions addressed aging and death, and then more complex and specific questions were gradually introduced about the process of dying at the long-term care facilities and the approaches used by the occupational therapists.

The focus groups were moderated by a researcher from another professional area who did not know the occupational therapists participating in the groups, who had experience in carrying out this type of data collection and also relied on participation by another researcher who had the role of "observer." The groups were held in an easily accessible place for the participants in a public university room prepared to receive them, and was a quiet space. Two groups were carried out with seven and five participants (Krueger & Casey, 2015) composed of occupational therapists from for-profit and non-profit institutions. The testimonies were recorded in audio by two pieces of equipment placed at strategic points in the room.

After completing the focus groups, the recordings were transcribed by one of the researchers, and then he and another researcher carefully reviewed the transcripts in order to ensure that all information was entered. The authors were concerned with maintaining methodological rigor throughout the research process (Graneheim & Lundman, 2004; Rose & Johnson, 2020; Shenton, 2004), and all three researchers (with experience in conducting qualitative studies) participated in the data analysis.

Data Analysis

The material was analyzed using the Thematic Content Analysis technique, for which the authors performed the six steps proposed by (Braun & Clarke, 2006): (a) familiarization with the data, where two of the researchers read and reread the material thoroughly; (b) coding, in which the authors determined and compared the codes; (c) generating the initial themes; (d) reviewing the themes to make sure that they answer the study question; (e) defining the scope and names of the themes; and (f) writing and contextualizing the analysis with the existing literature. A total of eight face-to-face meetings took place between the researchers to discuss and agree on the final categories. After extensive data analysis, the

researchers concluded that the study objective was achieved and that there would be no need for further data collections.

Findings

A total of 12 occupational therapists participated in the focus groups. There were 9 women and 3 men, with an average age of 32.5 (26–51) years, with an average time of 8 (2–25) years since graduation and 5.33 (1–22) years of experience in long-term care facilities; nine of the occupational therapists are specialized in Gerontology or Older Adult Health and two work in non-profit institutions. The focus groups lasted 90 minutes each.

Next, two themes were generated from analyzing the focus groups: “The experience of death and dying,” and “The occupational therapist’s approach in facing death and dying.” Each theme has two categories, as shown in Figure 1.

Theme 1: The Experience of Death and Dying

The Inevitable Fact. According to occupational therapists, death and dying is present in the daily lives of those living in long-term care facilities. Despite this, there are different ways to face it according to the clinical condition of the older adult:

Because there are always people who pass away in a care facility. It’s part of the day-to-day... (Focus Group 2)

Sometimes, there is a terminal case, for example cancer, where we are seeing that person really dying, (...) and another case of an older person who does not have a diagnosis, has nothing, the flu dehydrates them and they die. (...) Accepting the death of an older person who is already in the process of death is one thing, and

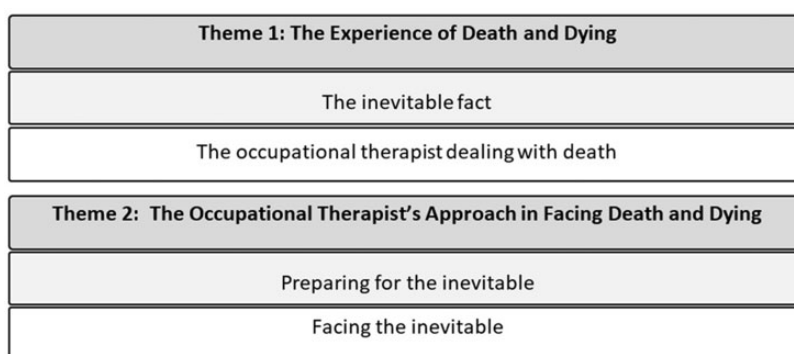


Figure 1. Themes and Categories.

that which happens without expecting it is another. So we ask [referring to the second case]: “Oh no, but that was fast! Wow, but why?” (...) When the older person is already in the terminal phase, we involuntarily say: “Well, now they could rest...” (Focus Group 1)

I think that when an institutionalized older person dies, but they are in a situation of greater fragility, this is more accepted (...). (Focus Group 2)

The way people who are close to the older adult (other residents, relatives, employees and managers of the long-term care facilities) deal with death and dying was identified as a factor which influences the experience of occupational therapists:

It’s not easy to deal with when a person does not accept [death] (...) Many families deny it: “no, he is fine, look here!”. And... we clearly see that it’s not. Denial is difficult to overcome. We can’t access the family... (Focus Group 1)

I work at two facilities. One of these is one which silences death, nor can we talk about it. The other is not like that... The whole team is informed about a death, the older adult residents are told, the family actively participates in the process (...). There is comfort for the family and the team. (Focus Group 1)

The Occupational Therapist Dealing With Death. Participants reported learning by experiencing death. However, there is a greater difficulty in dealing with it when the older adult dies when the occupational therapist is actually at the institution. Thus, there is a lack of familiarity with death:

The first deaths are worse (...). I think we start to learn from the beginning (...). So, [the professional] has already learned from the death of the another older woman that they experienced previously. (Focus Group 1)

You experience death on the day you are at the institution, and the resident passes away with you, which is different from when the older person passes away when you are not at the institution, working on the day (...) And then, everything is done calmly, the death passes, (...) So, these two experiences are different. (...) (Focus Group 1)

(...) we experience it a lot, but we don’t get used to it. (Focus Group 2)

The proximity of the occupational therapist to the older adult they provide care for was another aspect mentioned by the participants:

... my perception of death is very much linked to the proximity that I have with the patient, for example, if I provide individual care to them (...) or I already spent more time with them, participating in the group, and they are needed in the group, then we miss them more. (Focus Group 1)

... if you have direct contact with that patient, you need information about their life story so you know what else that person might want [in relation to death and dying] (...). (Focus Group 1)

Occupational therapists reported the need and importance for technical and personal preparation:

The most important is the orientation, it is the study of death. When we study that ... we understand better. (Focus Group 2)

When I started studying palliative care, it helped me a lot. I felt much more empowered. (Focus Group 2)

Taking care of yourself is essential. Not just with therapy. (...): therapy and some source of spirituality. Leisure ... having moments outside the institution. (...) a moment to disconnect, to distance, it helps to strengthen me. (Focus Group 2)

Theme 2: The Occupational Therapist's Approach in Facing Death and Dying

Preparing for the Inevitable. Participants discussed strategies used in facing death and dying, among them are the early approach and spirituality:

Working with death in the institution cannot only be when the older adults enter the palliative care process or terminal phase. It must be work done beforehand, so that the person can have the opportunity to say what they want to happen, what has meaning to them. (Focus Group 1)

The practice of spirituality, I also think that it is a way for us to approach this theme, with comfort in the belief of each one. (Focus Group 1)

In addition, preparing for death and dying by occupational therapists should include discussions with the staff working at the long-term care facilities and with family members.

When you have a strong team, a team that talks, that knows how to deal [with death], it helps a lot. Teamwork strengthens us ... we are all in the same situation together. (Focus Group 2)

There has to be a conversation with the family. You should have a previous conversation, even if it is about an older person who is not in palliative care (...) because the conduct that will take place depends on the family's decision. (Focus Group 1)

And how am I going to return this to this older woman who is asking that she just wants to see her son at the end of her life before dying, and her son won't come? (Focus Group 1)

Facing the Inevitable. In order to face the inevitable, occupational therapists highlighted welcoming and elaborating on death and dying:

If that fear of dying is very intense, we try to work on this issue. (...) one of the things which is part of our professional practice is to make them [the older person] learn to deal with death, with that struggle and mourning (...) Having possible interventions to bring this older person to life. (Focus Group 2)

I think we have to provide this space for these discussions [about death]. Together with them [the older adults] and with the family. (...) we should not deny this phase during groups or in individual visits. (...). (Focus Group 2)

Encouragement to continue meaningful and everyday activities was also mentioned:

Listening to what the older person does and talking and trying to provide them with pleasure [meaningful activities], satisfaction, within the routine, within the most basic, most everyday activities... (Focus Group 1)

Finally, the participants highlighted the help in planning practical issues arising from death:

There are some older people who want to plan everything about their own death, keep everything organized, choose the color of the flower. (...) Leaving something for someone, inheritance... (Focus Group 2)

Discussion

Phenomenology helped researchers to understand the meanings attributed by occupational therapists to death and dying in long-term care facilities. The results showed that death and dying are processes influenced by the social and cultural group. The act of dying includes a symbolic aspect in addition to

being a biological phenomenon inherent to human beings. Even though occupational therapists consider death as inevitable and they are professionals who work with aging, there is difficulty in facing the life phase in which there is greater proximity to death in a natural way. Therefore, death presents itself as a phenomenon full of values and meanings, and is often seen as a taboo and a synonym for failure.

The first theme comprised the meanings attributed by occupational therapists to death and dying based on the lived experiences. According to occupational therapists, there is more acceptance of death when the older person presents a situation of greater frailty or an incurable disease because death is more expected in these situations when compared to a sudden death of a healthy older person. Professionals have a longer time to prepare and accept death in situations when the older people have an incurable disease or are frail, as the older person “is experiencing the process of death” (Focus Group 1), in contrast to sudden death where there are no signs that death is coming. In addition, occupational therapists associated the death of an older adult from an incurable disease with a feeling of rest. Thus, the professionals who work at the long-term care facilities had a more positive view of death when they perceive it as a relief from pain and suffering (Boerner et al., 2015). Although death is part of the human life cycle, it causes questions when it is not announced: “Oh no, but why?” and a feeling of discomfort for occupational therapists.

The meaning of death and dying is influenced by the actions of those who are closer to the person involved. In the present study, it was possible to observe how interactions with family members and with other long-term care facility employees and managers influenced the experience of occupational therapists. According to the participants, there is greater difficulty in approaching families when the family denies the death process of the older person. Many behaviors related to this process depend on the opinion of family members, and it is essential that they are aware of the older person’s condition in order to be collaborators in their death and dying (Tavemark et al., 2019). When family members do not deal well with the topic of death, there is a difficulty in discussing desires and preferences in end-of-life care (Sussman et al., 2017).

Regarding managers and other long-term care facility employees, the participants stressed that there is no consensus on how to deal with death and dying. Death is perceived as a taboo in some long-term care facilities, a veiled issue for both professionals and the older residents. There are long-term care facilities which traditionally conceal information regarding the death of an older person from the professionals and from the other older residents in the long-term care facilities, which can contribute to pathological grief (Marcella & Kelley, 2015; Schulz, 2017). By silencing death, the long-term care facilities demonstrate a lack of recognition that the residents and employees are affected by the losses, denying them the opportunity to express their sadness (Marcella & Kelley, 2015).

On the other hand, occupational therapists also emphasized that there are long-term care facilities where the death and dying topic is approached in an open manner, bringing more comfort and safety to the older residents, family members, other residents of the facility and staff. When there is an open space to discuss issues related to death and dying, there is greater comfort for those involved in dealing with such issues (Sussman et al., 2017). Therefore, death and dying at the long-term care facilities are collectively built by the interaction between the older adults, family members, employees and managers, and this construction interferes in the death experience by occupational therapists.

Occupational therapists face and reaffirm their own finitude when dealing with the death of the older people: “It has to do with me, how I face myself, because death will happen” (Focus Group 1). Thus, when experiencing death and dying, therapists often reflect on their own mortality and acquire learning to deal with subsequent situations. Each experience of death and dying affects and changes the perception of these professionals and puts them more in touch with the reality of their finitude. In this sense, they reported that the experience of the first deaths were more difficult, but served as experience and learning: “I really came to understand when I went through the first death” (Focus Group 2). Occupational therapists who work in end-of-life care view death experiences as something enriching for their professional and personal development (Treggalles & Lowrie, 2018). Despite the participants reporting learning, difficulty in dealing with death in a natural way was clear. In the discourse, it is noticed that occupational therapists try to pass the idea of death as “part of life” (Focus Group 1); there is the persistence of a lack of being used to dealing with death and dying when they report the experiences in the long-term care facilities.

The professionals signaled there were different situations: knowing the news of death versus experiencing it during their work shift. The latter situation may be associated with a feeling of helplessness by the occupational therapist, considering that, according to Ådland et al. (2019), the doctor has a central role at the time of death. On the other hand, it is essential that the health team is present at the time of death and dying, as it is an opportunity to comfort and to show affection to the dying older person (Thompson et al., 2019).

Closer interaction between therapist and an older person modulates the experience of death and dying. The results showed that the occupational therapists felt death more intensely when having closer contact in individual consultations and/or a longer experience period with the older adult. The pain and grief of the professional is greater when the relationship with the older adult is closer and care is provided for longer (Boerner et al., 2015).

The participants also reported that establishing a bond makes it possible to gain more information about the older adult and to offer better care in the process of death and dying. It is important to have regular contact with clients in the process of dying so that the occupational therapist is able to know their preferences and desires and act more effectively (Tavemark et al., 2019).

Proximity to the older person enables better assistance in death and dying, although it is associated with greater regret in relation to death.

Dealing with death and dying is a complex and challenging task, so occupational therapists need to be prepared. Participants reported that seeking knowledge in the field of Thanatology had a positive impact on the way of dealing with these processes. Participants also cited palliative care study as an aid and training tool. In this sense, it is essential to improve the training of occupational therapists in undergraduate and graduate courses to improve their ability to meet the needs of clients in end-of-life care (Hammill et al., 2017; Talbot-Coulombe & Guay, 2020), including knowledge about aging, frailty and death (Persson et al., 2018). In addition, training in palliative care should help professionals deal with stress and feelings generated from death and dying. Specialized education and training enable professionals to increase their skills and sense of confidence in providing better care at the end of life (Schulz, 2017).

In addition to technical training, participants pointed out the need to adopt personal care measures to better deal with death and dying. These measures included undergoing therapy, seeking leisure and spiritual activities. Self-knowledge can help professionals stay mentally healthy and be able to perform their duties better (Treggalles & Lowrie, 2018). Personal care strategies for professionals to deal with feelings of loss can range from therapy to relaxation exercises and informal conversations with coworkers (Schulz, 2017). Spirituality is identified as one of the factors which can help and support in facing the situation of death in the daily lives of health professionals (Sartori & Battistel, 2017). Therefore, even claiming that death is recurrent in long-term care facilities, occupational therapists need to prepare themselves to deal with the emotional burden of death and dying.

The second theme highlighted the meanings attributed by occupational therapists to the approaches used in facing death and dying, highlighting preparation and coping with death. Accepting the fact that “we are all going to die”, meaning that death is something inherent, inevitable and natural to human beings, allows the occupational therapist to address this issue early with the older people. There will be more time for elaborating on life and death. However, there is a lack of prior preparation in the long-term care facilities for the end of life and Early Care Planning should be discussed and put into practice with residents (Persson et al., 2018). Studies argue that an early approach would avoid feelings of fear and stimulate the fulfillment of desires (Collins et al., 2018; A. Lloyd et al., 2016). In this sense, the participants mentioned the spirituality of the older adults as a tool to help reduce conflicts related to the process of death and dying. In addition, spirituality helps the residents deal with stress and fear of death (Misiorek & Janus, 2019). When approaching older adults about finitude, occupational therapists reaffirm old age as a phase of re-signifying life and preparing for death.

Occupational therapists should consider the significance that other team members and family members attribute to death. Death and dying become less difficult if those around you open up to dialogue. Participants emphasized the need for effective communication with long-term care facilities professionals and family members. Team collaboration is essential and is a resource for identifying signs that precede death of an older adult (A. Lloyd et al., 2016). Clients in the process of dying have an easier time engaging in daily activities when the team works with a common goal (Tavemark et al., 2019). The family must also be present and involved in the death process (Thompson et al., 2019) to be a collaborating agent and defender of the older adult's wishes (Gonella et al., 2019; Tavemark et al., 2019). Therapists reported the need for dialogue with family members even if the older adult is not yet in palliative care. It is noteworthy that the long-term care facilities presented different realities with regard to family participation, with some cases of older people with little or no family support. In these cases, interactions between occupational therapists and the family can be limited, exacerbating the silence around this theme in institutions.

The occupational therapist's approach to face the complex issues surrounding death and dying must be broad. The participants highlighted the relevance of welcoming and providing care with a focus on elaborating life and preparing for death. According to the professionals, discussions should be encouraged, and the older adults should be helped to elaborate their own death and grief, both in individual and in group care. In addition, the professionals emphasized the need to promote moments of welcoming and listening so that the older adults express their fears, clarify doubts, expose their feelings and reflect on the types of treatments they want or not to perform. Providing spaces for expression and talking about their feelings can minimize pain and meet the demands of the older adults. Having an open communication channel to address death and dying contributes to better care at the end of life (Tavemark et al., 2019; Thompson et al., 2019).

Death affects the daily activities of people who are dying. Thus, occupational therapists must help the older adults develop new forms of interaction, new perspectives for themselves and the world around them. In this sense, the participants highlighted the encouragement of daily and significant activities which will provide the older adults with a feeling of self-confidence, independence, satisfaction, and well-being. Occupational therapists who work in the process of death and dying need to maximize their client's ability to participate in daily activities so that they can make the best use of the current period of their lives (Badger et al., 2016). Therefore, stimulating meaningful activities improves quality of life and helps people live and die with dignity (Tavemark et al., 2019).

Occupational therapists also pointed out that they should help the older adults to plan their time left, in addition to organizing practical questions about death and dying. For some older people, death can mean an opportunity for reconciliation, for elaborating regrets and resolving disputes. According to

the participants, there are older people who want to schedule their funeral and grant their family access to their assets. A qualitative study carried out with older people diagnosed with terminal illnesses corroborates these results, pointing out examples of measures related to the end of life such as funeral planning, transmitting knowledge to family members and distributing material goods and those with sentimental value (Lala & Kinsella, 2011). Thus, preparing for death enables reconciliation with family members, sharing life stories and family decision-making (Hammill et al., 2019; Tavemark et al., 2019).

Study Limitations

A limitation of this study was the small number of focus groups of occupational therapists working in non-profit institutions. However, there was care taken by the researchers to put the same number of these professionals in the two focus groups to minimize this limitation.

Conclusion

The accounts of occupational therapists revealed that the experience of death and dying permeates the daily lives of those living in long-term care facilities in a complex and conflicting way. Death is part of everyday life, but it is hidden in some institutions. Occupational therapists report that death is inevitable, but fear it will happen when they are present. It is natural, but requires a lot of technical and personal preparation. The approach to death and dying requires action strategies from these professionals which reach the real needs of residents, including end-of-life demands. Therefore, this discussion should be expanded at the long-term care facilities and involve residents, family members and employees, aiming at better care for long-term care facility residents.

Acknowledgments

The authors would like to acknowledge the occupational therapists who consented to participate in this study.

Author Contributions

All authors participated in study design, data collection, data analysis and writing the manuscript.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Carolina de S. Figueiredo  <https://orcid.org/0000-0003-3969-4938>

References

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine, Journal of the Royal College of Physicians of London*, 18(1), 6–8. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-6>
- Ådland, A. K., Lavik, M. H., Gripsrud, B. H., & Ramvi, E. (2019). Death and liminality: An ethnographic study of nursing home staff's experiences in an encounter with the dead body. *Death Studies*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648343>
- Badger, S., Macleod, R., & Honey, A. (2016). It's not about treatment, it's how to improve your life: The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 14(3), 225–231. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000826>
- Benson, J. J., Schwarz, B., Tofle, R. B., & Parker Oliver, D. (2018). The motivations and consequences of dying at home: Family caregiver perspectives. *Journal of Housing for the Elderly*, 32(3-4), 278–336. <https://doi.org/10.1080/02763893.2018.1505460>
- Boerner, K., Burack, O. R., Jopp, D. S., & Mock, S. E. (2015). Grief after patient death: Direct care staff in nursing homes and homecare. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), 214–222. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.023>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cable-Williams, B., & Wilson, D. M. (2017). Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. *International Journal of Older People Nursing*, 12(1), e12125. <https://doi.org/10.1111/opn.12125>
- Cagle, J. G., Unroe, K. T., Bunting, M., Bernard, B. L., & Miller, S. C. (2017). Caring for dying patients in the nursing home: Voices from frontline nursing home staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 198–207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022>
- Collins, A., McLachlan, S. A., & Philip, J. (2018). Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliative Medicine*, 32(1), 133–142. <https://doi.org/10.1177/0269216317735247>
- Frahm, K. A., Brown, L. M., & Gibson, M. (2012). The importance of end-of-life care in nursing home settings is not diminished by a disaster. *Omega*, 64(2), 143–155. <https://doi.org/10.2190/OM.64.2.c>
- Gonella, S., Basso, I., De Marinis, M. G., Campagna, S., & Di Giulio, P. (2019). Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*, 33(6), 589–606. <https://doi.org/10.1177/0269216319840275>

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2014). Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: A thematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, *77*(11), 582–589. <https://doi.org/10.4276/030802214X14151078348594>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2017). Workforce profile of Australian occupational therapists working with people who are terminally ill. *Australian Occupational Therapy Journal*, *64*(1), 58–67. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12325>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2019). Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. *Australian Occupational Therapy Journal*, *66*(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12557>
- Honinx, E., Dop, N., Van, Smets, T., Deliens, L., Noortgate, N., Van Den, Froggatt, K., Gambassi, G., Kylänen, M., Onwuteaka-Philipsen, B., & Szczerbińska, K., & Van den Block, L., on behalf of PACE. (2019). Dying in long-term care facilities in Europe: The PACE epidemiological study of deceased residents in six countries. *BMC Public Health*, *19*(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7532-4>
- Kirchherr, J., & Charles, K. (2018). Enhancing the sample diversity of snowball samples: Recommendations from a research project on anti-dam movements in southeast Asia. *PLoS One*, *13*(8), e0201710. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201710>
- Krishnan, P. (2017). Concept analysis of good death in long term care residents. *International Journal of Palliative Nursing*, *23*(1), 29–34. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.1.29>
- Krueger, R., & Casey, M. (2015). Overview of focus groups. In *Focus groups: A practical guide for applied research* (5th ed., pp. 1–18). SAGE Publications.
- Kubler-Ross, E. (2009). Attitudes toward death and dying. In *On death and dying* (40th ed., pp. 9–30). Routledge.
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *78*(4), 246–254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>
- Lloyd, A., Kendall, M., Starr, J. M., & Murray, S. A. (2016). Physical, social, psychological and existential trajectories of loss and adaptation towards the end of life for older people living with frailty: A serial interview study. *BMC Geriatrics*, *16*(176), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0350-y>
- Lloyd, L., White, K., & Sutton, E. (2011). Researching the end-of-life in old age: Cultural, ethical and methodological issues. *Ageing and Society*, *31*(3), 386–407. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10000966>
- Marcella, J., & Kelley, M. L. (2015). “Death is part of the job” in long-term care homes: Supporting direct care staff with their grief and bereavement. *SAGE Open*, *5*(1), 1–15. <https://doi.org/10.1177/2158244015573912>
- Miles, L., & Corr, C. A. (2017). Death cafe: What is it and what we can learn from it. *Omega—Journal of Death and Dying*, *75*(2), 151–165. <https://doi.org/10.1177/0030222815612602>
- Misiorek, A., & Janus, E. (2019). Spirituality in occupational therapy practice according to new graduates. *OTJR Occupation, Participation and Health*, *39*(4), 197–203. <https://doi.org/10.1177/1539449218808278>

- Omori, M., Jayasuriya, J., Scherer, S., Dow, B., Vaughan, M., & Savvas, S. (2020). The language of dying: Communication about end-of-life in residential aged care. *Death Studies, 13*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1762263>
- Persson, H., Sandgren, A., Fürst, C.-J., Ahlström, G., & Behm, L. (2018). Early and late signs that precede dying among older persons in nursing homes: The multidisciplinary team's perspective. *BMC Geriatrics, 18*(134), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0825-0>
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Engels, Y., Szczerbińska, K., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., Deliens, L., & Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study. *Palliative Medicine, 32*(10), 1584–1595. <https://doi.org/10.1177/0269216318800610>
- Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J., & Swetenham, K. (2020). The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health and Social Care in the Community, 28*(1), 12–21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12833>
- Rawlings, D., Tieman, J., Miller-Lewis, L., & Swetenham, K. (2019). What role do death doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health and Social Care in the Community, 27*(3), e82–e94. <https://doi.org/10.1111/hsc.12660>
- Rose, J., & Johnson, C. W. (2020). Contextualizing reliability and validity in qualitative research: Toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *Journal of Leisure Research, 51*(4), 432–451. <https://doi.org/10.1080/00222216.2020.1722042>
- Sartori, A. V., & Battistel, A. L. H. T. (2017). Approaching death in the training of nursing, medicine and occupational therapy professionals. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 25*(3), 497–508. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao0770>
- Schulz, M. (2017). Taking the lead: Supporting staff in coping with grief and loss in dementia care. *Healthcare Management Forum, 30*(1), 16–19. <https://doi.org/10.1177/0840470416658482>
- Schutz, A. (1972). *The problem of social reality: Collected papers* (M. Natanson, Ed., Vol. 1). Kluwer Boston, Inc.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects: University of Liverpool library. *Education for Information, 22*(2), 63–75. <https://pdfs.semanticscholar.org/cbe6/70d35e449ceed731466c316cd273032b28ca.pdf>
- Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S., Young, L., Ploeg, J., Bourgeois-Guérin, V., Thompson, G., Venturato, L., Earl, M., Strachan, P., You, J. J., Bonifas, R., & McKee, M. (2017). Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in long term care. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement, 36*(3), 306–317. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000253>
- Talbot-Coulombe, C., & Guay, M. (2020). Occupational therapy training on palliative and end-of-life care: Scoping review. *British Journal of Occupational Therapy, 83*(10), 609–619. <https://doi.org/10.1177/0308022620926935>
- Tavemark, S., Hermansson, L. N., & Blomberg, K. (2019). Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. *BMC Palliative Care, 18*(17), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0394-9>
- Thompson, G., Shindruk, C., Wickson-Griffiths, A., Sussman, T., Hunter, P., McClement, S., Chochinov, H., McCleary, L., Kaasalainen, S., & Venturato, L.

- (2019). "Who would want to die like that?" Perspectives on dying alone in a long-term care setting. *Death Studies*, 43(8), 509–512. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1491484>
- Treggalles, K., & Lowrie, D. (2018). An exploration of the lived experience of professional grief among occupational therapists working in palliative care settings. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(4), 329–337. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12477>
- Warne, K. E., & Hoppes, S. (2009). Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(4), 309–316. <https://doi.org/10.1177/000841740907600410>

Author Biographies

Carolina de S. Figueiredo is an Occupational Therapist, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil. PhD Student—Rehabilitation Sciences Program, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil. Manager of a Long Term Care Facility in Belo Horizonte, Brazil.

Efigênia F. Ferreira is a Dentist, Universidade Federal de Minas Gerais. PhD—Animal Science/Epidemiology, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil. Full Professor, Dentistry School, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil.

Marcella G. Assis PhD, has Undergraduate degree in Occupational Therapy and doctorate at Demography. Full Professor, Occupational Therapy Department. Faculty, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, School of Physical Education, Physical Therapy and Occupational Therapy, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil.

3 ARTIGO 2

Title: Death and other losses in the COVID-19 pandemic in long-term care facilities for older adults in the perception of occupational therapists: A qualitative study³

³Artigo elaborado nas normas de publicação do periódico Omega – Journal of Death and Dying.

Abstract

Long-term care facilities for older adults (LTCFs) were directly affected by the COVID-19 pandemic. This study aimed to discuss the perceptions of occupational therapists about deaths and other losses in LTCFs during the pandemic. This qualitative study is anchored in social phenomenology, and conducted in-depth interviews with eight occupational therapists who worked in LTCFs. Thus, two themes were generated after the Thematic Analysis: “Tangible loss: the proximity of death” and “Symbolic losses in life”. In the first theme, the interviewees addressed the feeling of imminent death in the daily life of the LTCF, and feelings related to their own death, that of their family members and other older adults. In the second, the professionals highlighted three groups of losses: social, functional and psychological/cognitive. These results highlighted the challenges faced by occupational therapists, and can contribute to improve behavior and care for institutionalized older adults during the pandemic.

Keywords: COVID-19, death, long-term care facility for older adults, occupational therapist, qualitative study.

Introduction

The COVID-19 pandemic has impacted the lives of people around the world, resulting in high mortality, especially in the older adult population residing in long-term care facilities (LTCFs). Data from European countries suggest that institutionalized older adults accounted for between 42% and 57% of all deaths related to COVID-19 (Comas-Herrera & Zalakain, 2020). In Canada, 66% of deaths from COVID-19 occurred in older adult residents of LTCFs (Canadian Institute for Health Information, 2021). This rate is 25% in the United States, and in some states it reached 50% (Grabowski & Mor, 2020). LTCF residents are more vulnerable to contamination, as they live in a shared environment and may present a more fragile health condition and multiple comorbidities (Chen et al., 2020; Edelman et al., 2020; Ouslander & Grabowski, 2020). In addition, many team members work in more than one facility, which is a potential source of virus spread (McMichael et al., 2020; Ouslander & Grabowski, 2020). These factors contribute to the high transmission rate of COVID-19 in these facilities, which can quickly contaminate residents and employees (Chen et al., 2020; Edelman et al., 2020).

LTCFs were directly affected in the pandemic context (Sepulveda et al., 2020) and the care of institutionalized older adults became even more challenging given the series of preventive measures needed to try to contain the contamination. Among these measures, the following stand out: mandatory and continuous use of face masks and other personal protective equipment (PPE) by employees, use of 70% alcohol and constant hand washing of employees and older adults and suspension of visits and group activities of residents (Edelman et al., 2020). Thus, the pandemic impacted the lives and routines of older adults and employees of the LTCFs (Edelman et al., 2020; Grabowski & Mor, 2020; Ouslander & Grabowski, 2020). Furthermore, the pandemic led to unprecedented fear and stress among employees and residents (Edelman et al., 2020).

Occupational therapy and the COVID-19 pandemic

Among professionals, occupational therapists work in structuring the residents' routine with an emphasis on occupational performance and adapting to the institutional context. In addition, occupational therapists assist institutionalized older adults in the final moments of life, focusing on the performance of significant activities (American Occupational Therapy Association, 2016; Hammill et al., 2019). The approach to the death process in LTCFs is a little explored and conflicting theme for occupational therapists even since before the COVID-19 pandemic (Bye, 1998), since death is still seen as a taboo topic by some of them (Figueiredo et al., 2021). Many institutions avoid approaching death in a natural way (Marcella & Kelley, 2015; Treggalles & Lowrie, 2018) and do not provide support for occupational therapists to deal with this issue (Cipriani et al., 2000).

In the context of the pandemic, the role of occupational therapists and coping with death in LTCFs are even more challenging. Professionals are faced with death daily, constituting a physical, tangible loss, and also with other symbolic losses (Rando, 1993). Thus, occupational therapists have been directly impacted by the consequences of the COVID-19 pandemic on the performance of individual occupations, including changes in activities of daily living, communication, mobility, social interaction, and mental health, among others (Hoel et al., 2021). Therefore, occupational therapists should use new skills in problem solving in recognizing that this is a challenging time for the profession. Among the challenges to be faced are the use of technology in remote care and virtual visits to the older adult residents (Brown, 2021; Edelman et al., 2020), the continuous use of PPE (Edelman et al., 2020), in addition to loss management (Rando, 1993) in this context of the pandemic. However, there is no depth discussion of how professionals, including occupational therapists, have dealt with deaths and other losses due to COVID-19. As this is an unprecedented situation with great impact on LTCFs, it is necessary to promote discussion and knowledge on this topic which can guide behavior and support the health team in finding strategies to assist in providing care for

institutionalized older adults. Therefore, the aim of this study was to discuss the perceptions of occupational therapists about deaths and other losses in LTCFs during the COVID-19 pandemic.

Method

Study design

This is a study with a qualitative approach anchored in social phenomenology (Schutz, 1972). This framework makes it possible to deepen the experiences of individuals, especially when the focus of the study is associated with issues of human existence (Schutz, 1972). The research was submitted and approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (UFMG) under the opinion of CAAE: 0251817.0.0000.5149. Participants read and signed the Informed Consent Form for the study.

Participants and recruitment

Participants were male and female Brazilian occupational therapists who had at least six months of experience working in a LTCF. The convenience sample consisted of professionals who participated in an umbrella study on the theme of death and dying in LTCFs (Figueiredo et al., 2021). Occupational therapists initially participated in focus groups, and in a second stage of the study they were invited to participate in in-depth interviews. This article included the results of these interviews.

Data collection

Data collection was carried out through in-depth individual interviews. The interviews took place between November 2020 and February 2021, in a quiet, reserved and easily accessible location. Some prevention measures against COVID-19 were adopted as the interviews were conducted in person: the interview environment was spacious and airy, there

was a distance of at least two meters between the researcher and the interviewee, in addition to the use of face masks and availability of 70% alcohol for hand hygiene.

A semi-structured interview script previously formulated by the authors was used and a pilot test was carried out to check the adequacy of the questions before it was used. After this pilot study, the authors had a meeting to make small adjustments, such as the replacement of words and terms, in addition to the order of some questions, aiming to increase the clarity of the questions and make the interview more fluid. The final script consisted of seven questions, with the first being about death and dying in LTCFs, and the others dealing with this theme considering the COVID-19 pandemic. Thus, respondents were asked about what changes were observed in organizing the older adults' routines and in the work dynamics of professionals in LTCFs and what were the feelings experienced by them during the COVID-19 pandemic.

The interviews were all carried out by one of the authors (who has experience in this type of collection) to ensure uniformity of data. The interviews were recorded using two recorders strategically placed in the environment. On the collection day, the researcher explained the study objectives, clarified possible doubts and tried to make the participants feel free to provide answers.

The interviews were fully transcribed and reviewed by the authors to ensure that all information was included. All researchers have experience in conducting qualitative studies. Periodic meetings were documented and held between researchers to clarify doubts about data collection and analysis, discuss and adjust methodological aspects. Therefore, the researchers were concerned with maintaining methodological rigor throughout the research (Graneheim & Lundman, 2004; Rose & Johnson, 2020; Shenton, 2004).

Data analysis

The Thematic Analysis proposed by Braun & Clarke (2006) was used by the researchers, following these steps: (1) data familiarization by complete readings and re-readings of the

material; (2) determining and comparing codes; (3) generating the first themes; (4) reviewing the themes according to the research objectives; (5) defining the names of the themes; and (6) writing and contextualizing the analysis with the literature (Braun & Clarke, 2006). Nine online meetings between researchers were held to discuss and define the final themes. After an extensive data analysis, the authors concluded that the research objective was achieved, with no need to proceed with further data collection.

Two word clouds were generated from the main results of this study. The word cloud is a feature for visualizing text so that the most commonly used words are highlighted (McNaught & Lam, 2010). Grammatical terms were hidden so that the cloud representation showed the most frequently used words across the articles (McNaught & Lam, 2010). It is noteworthy that the word clouds were a visual resource used, but the data analysis took into account the context in which these words were presented in the interviews. The website used to create the word clouds was <https://monkeylearn.com/word-cloud>.

Findings

Of the 12 occupational therapists who participated in the focus groups, eight were interviewed in this study. Six of the participants were women. The average age of the participants was 36.4 (28-52) years, with an average training time in occupational therapy of 10.2 years and 9.8 years of experience in LTCFs. Six respondents had a specialization in Gerontology or Older Adult Health, and two worked in non-profit institutions.

After analyzing the data, two themes were generated: “*Tangible loss: the proximity of death*” and “*Symbolic losses in life*”.

Theme 1 - Tangible loss: the proximity of death

Occupational therapists reported that death became more present in the daily life of the LTCFs with the COVID-19 pandemic, and raised several feelings. In order to better illustrate

this theme, it was divided into two parts: “Imminent death” and “Feelings in the face of pandemic and death”.

Imminent death

Respondents reported that the feeling of proximity to death began to permeate the daily life of the LTCFs in a very intense and distressing way. They reported that death has become a more real possibility in relation to themselves, their families and the older adults at the LTCFs. They also reported the fear of causing many deaths in the institution by transmitting the virus to the older adults. The following excerpts illustrate these insights:

“And in relation to death, we see that suddenly a virus can interrupt everything... we feel closer to death. I felt it. Both mine [death] and that of other people, my parents, the older adults...” (Participant 6)

“Some people close to me caught COVID and they became very bad and the fear of infecting me and others getting it came and how it would be.... I started to have greater anguish in the middle of last year onwards. I spent some time distressed with fear of losing someone very close, sometimes this feeling still hits me.” (Participant 8)

“But I confess that, before I had COVID, I was in panic of being a carrier of a virus inside a LTCF and suddenly a lot of older adults dying. It’s an anguish I’ve lived through. I confess at times it was even paralyzing (...).” (Participant 4)

“In relation to the older adults and the staff in the institution, initially it was a lot, it was kind of nerve-racking. There was a concern, there is still this concern, but initially it was a very great stress due to the fear of contagion and the fear of death even for the older adults and this happening on a large scale, of dying, I don’t

know five, six at once, as we saw in some places outside Brazil. This generated a very high load of stress, of fear... (...)" (Participant 1)

"At the beginning I was very scared because I imagined that as soon as someone in the institution had COVID, most would have it and that they [older adults] would die. I imagined mass passing, mass death. (...) So, how unpredictable it is! COVID is an unpredictable disease and there is the unpredictability of life itself, you cannot know. (...) In the beginning, people went to work crying. (...) I decided to stop going to the LTCF, but I saw all my colleagues while I went, and they continued to work very sad, very tense, it was no longer a good time (...), so, our boss said that the best thing would be for me to stay away from my activities at the LTCF." (Participant 7)

On the other hand, this interviewee reports how they perceive what happens after the death of a resident:

"The feeling I have in the institution is that when an older person dies, it's as if they were erased." (Participant 1)

Feelings in facing the pandemic and death

The feelings reported by occupational therapists in relation to the COVID-19 pandemic reflect the fear of the unknown. Respondents also portray impotence and anguish in facing the unpredictability of a new disease, which puts everyone's lives at risk. Pain was also pointed out by the participants in view of the possibility of death occurring without a goodbye. The feelings regarding the threatening pandemic and death are expressed in the following reports:

"(...) it's a very different context, nobody knows how to deal with it. It's a feeling of fear, of anguish because I can be contaminated and contaminate those around me, from my family to the places where I work... and I still have this feeling

of fear, of anguish. Fear of the unknown, I don't know what that is... what might come next... (pause). (...) I carry anxiety, one of pain, because due to the context, it can be a farewell that won't happen." (Participant 2)

"Everything was very difficult at the beginning of the pandemic, even for us to be able to assimilate what was happening, what we should do and what we should not do, all the precautions... I was absent from work for a long time, away from my activities, especially because I work with the older adult public. Everyone was scared... It was a very difficult time. (...) So I stayed away." (Participant 3)

However, the occupational therapists interviewed narrated different feelings about their own death, that of their family members and older adults in the LTCFs, as well as their fear and anguish from COVID-19, as shown in the word cloud in Figure 1.

Figure 1

Word cloud: Occupational therapists' feelings towards the COVID-19 pandemic



Theme 2 - Symbolic losses in life

In addition to the perception of death itself, occupational therapists reported symbolic losses suffered by institutionalized older adults during the COVID-19 pandemic, as explained by this interviewee:

“The pandemic had a very big negative impact on older adults, they had huge losses (...). It has been difficult days, very difficult for the older adults.” (Participant 3)

The symbolic losses suffered by the older adults were divided into three groups to organize the results: social, functional and psychological/cognitive.

Social losses

The social losses reported by occupational therapists were: a decrease in visiting with their family due to suspending visits and outings for external activities by the older adults; a reduction of collective activities; in addition to the loss of the possibility of farewell when a death occurs in the LTCF. Respondents reported their experiences using virtual technologies in an attempt to reduce the social isolation of the older adults.

“(...) they [the older adults] move between wanting to be close to family members and not being able to receive visits. (...) So there is a lack of visiting with family members. (...) There is technology, ways for you to have a virtual contact or to view through the gate of the LTCF, but there is no physical touching, there is no close contact.” (Participant 3)

“The older adults began to understand that no one entered the LTCF. The house was getting emptier, there were no more activities, the older adults were getting quieter, more discouraged too (...). No more bingo, gymnastics, conversation circles, birthday parties, family parties. So there won't be anything...” (Participant 5)

“Some older adults made this move of wanting a decent burial, a decent funeral for their colleague. At this moment of the pandemic, they are suffering a lot, because they cannot say goodbye to their friend.” (Participant 4)

Functional losses

Functional losses were related to the change in routine, the reduction in the care provided by professionals from the LTCF team and the isolation of suspected or contaminated older adults.

“They [older adults] felt more the impact of the change in their routine, in their daily lives, in the care we were used to doing and could no longer do (...).” (Participant 1)

“It had a huge impact... a very negative effect of decline, of functional losses, that was one of the big complaints. I tried to help by proposing individual activities of interest to them. But some we can't, due to discouragement, for physical reasons of not being able to exercise activities.” (Participant 5)

“I was very concerned in this sense of trying to keep activities to a minimum, of possible options. Without a doubt, it was one of the populations that was most affected. As adults we had to deal with the chaos of managing a life at home, working from within the house, taking care of children. We dealt with the chaos of excess function. Older adults deal with the lack of function, no function, everything having been taken away and not having the technology in their favor. The older adults are not very skilled with technology, with smartphones. I don't think I can measure it at the LTCF, I can think of some things in this sense of the loss of the older adults being there without a function, without activity, without monitoring of a larger team.” (Participant 8)

“I realize that the isolation of one older adult with COVID, who was contaminated, he came back worse to the group. He was an older adult who was extremely participative, accessible, well-disposed, he needed to be away for 14 days and when he came back... most of these older adults came back worse than they were in the psychological and functional sphere.” (Participant 2)

Psychological and cognitive losses

Psychological and cognitive losses were associated with social isolation and a difficulty for the older adults to understand the context of the pandemic.

“I think it had a very large impact of psychological, emotional and mental health involvement. Very big indeed. So those with lucidity, even those without full lucidity, you notice that there was a more accentuated decline in this period... of the lack of contact [isolation]. (...). We who are professionals may not have such a dimension of what is happening in the matter of their mental suffering.” (Participant 3)

“I was very afraid that some older adult would aggravate their depression because they had lost all their functions. Everything was taken away. (...) Sometimes the older adults forget about a relative, because of some cognitive impairment, they are already advancing and not remembering [the family member]. (...)” (Participant 8)

“Most [of the older adults] are confused, they don’t really know what’s going on.” (Participant 6)

Faced with so many losses, it was necessary to get involved in facing them and reinvent themselves, as this interviewee explains:

“Struggling to get tests, guiding everyone at the LTCF, helping employees who were discouraged and lost”. (Participant 5)

All these losses are illustrated in Figure 2.

Figure 2

Word cloud: Losses suffered by older adults during the COVID-19 pandemic



Discussion

Phenomenology helped researchers to understand the experiences of occupational therapists in LTCFs, highlighting the negative repercussions of the COVID-19 Pandemic in the daily lives of respondents and the varied losses suffered by the older adults. Occupational therapists reported two types of losses during the interviews: tangible, which would be death itself, and symbolic losses (Rando, 1993), which in the present study were divided into social, functional and psychological/cognitive. Death has become a closer and more real possibility in personal and professional life during the pandemic. Accepting death, especially mortality itself, can be difficult for individuals in Western societies (Indacochea-Cáceda et al., 2021) and the pandemic has forced this confrontation. Thus, reflection on the acceptance of death itself and human frailty is essential for health professionals to elaborate their feelings in this moment of the pandemic.

The first theme, “Tangible loss: the proximity of death” evidenced the feelings of occupational therapists, such as fear, anguish and concern, which were related to the pandemic

and the greater proximity of death. Corroborating this result, the study by Menzies (2020) also highlighted that anxiety is more present in people's daily lives in the COVID-19 pandemic, with death in constant evidence (Menzies & Menzies, 2020). The pandemic has guided the need for urgent discussion on the finitude and experience of mourning for tangible and symbolic losses, not only of the people attended, but also of the occupational therapists themselves. Reflecting on one's own mortality and human frailties in personal and professional life is an issue that is always challenging and often hidden by the health team. In a study that addressed the experience of grief among occupational therapists who work in palliative care, Treggalles and Lowrie (2018) emphasized the relevance of a reflective practice to legitimize new ways of thinking and for professional improvement.

In addition, occupational therapists reported fear of the possibility of contamination and transmission of COVID-19. A study by Kumar (2020) pointed out that the factors that were most associated with fear of health professionals in the pandemic included being infected (84.8%), being quarantined (69.6%), not receiving medical treatment (62%), losing their lives (56.8%), and infecting family members (94.2%) (Kumar et al., 2020). This study highlighted the fear occupational therapists had of becoming infected, of losing their lives and of infecting their families. However, they did not mention feelings about being quarantined and about the lack of medical care. It is noteworthy that the pandemic was under control in the municipality during the period in which the interviews were conducted, and there was no collapse of the health system, which may explain the absence of these factors in the interviewees' reports.

Feelings of fear, anguish and concern persisted in the interviewees' reports regarding death of older adults, added to stress and the feeling of despair. These feelings were associated with the possibility of death on a large scale in institutions, as there was a high risk that the coronavirus will spread quickly once detected (Simard & Volicer, 2020). Furthermore, older

adults in LTCFs were more affected than any other population: 19 to 72% of deaths from coronaviruses were at these institutions (Thompson et al., 2020).

In addition to the feelings mentioned above regarding the pandemic, the occupational therapists interviewed reported pain and anxiety. The fact that coronavirus is an unknown virus and its unpredictability may have exacerbated these feelings. People were asking “How and when will this end?” (Kumar et al., 2020). The lack of PPE, fatigue from the continuous use of this equipment, fear of becoming contaminated, in addition to the conflict between following preventive measures and meeting the needs of patients can impact the mental health of health professionals (Giorgi et al., 2020).

In this context, many health professionals opted for self-isolation as a way to prevent coronavirus contamination (Diolaiuti et al., 2021). In the interviews in the present study, some occupational therapists reported withdrawal from their activities due to guidance from the LTCF managers or of their own volition in an attempt to stop the transmission. Therefore, some LTCF employees were leaving their functions, with a decrease in the workforce in the care of institutionalized older adults (UNI Global Union, 2021). In this sense, LTCF professionals, including occupational therapists, have been directly affected by the COVID-19 pandemic and had to increase efforts in their areas of expertise (Blanco-Donoso et al., 2021).

Another perception of occupational therapists was related to the impossibility of saying goodbye when a LTCF resident dies. This “disappearance” of the deceased resident has compromised the rituals in mourning. People bereaved by COVID-19 had higher levels of grief compared to those bereaved by natural deaths (Eisma et al., 2021). Rituals such as wakes and burials were restricted in many countries from the pandemic, and isolation protocols limited the social support available at the time of death (Diolaiuti et al., 2021).

In the second theme, “Symbolic losses in life”, occupational therapists reported other losses (social, functional and psychological/cognitive) suffered by LTCF residents during the

pandemic. Social losses were emphasized by occupational therapists and had a great impact on the lives of institutionalized older adults. As a result, the interviewees perceived the older adults as being more discouraged, quiet, without stimuli, sad and lonely. Thus, occupational therapists noted that social losses were directly associated with functional and psychological/cognitive losses.

Among the social losses, the participants highlighted a decrease in the relationship between the older adults and their families due to the prohibition of visits and departures from the institution. If, on the one hand, the suspension of visits was an essential prevention measure for containing COVID-19 in LTCFs, on the other hand, maintaining the older adults in social isolation for months seemed cruel for the older adults, employees and family members (Lynn, 2020). Occupational therapists reported that visits to the LTCFs strengthened the older adult's social network and family ties, in addition to bringing movement in the institutions, collaborating to break a monotonous routine, so common in these spaces. Therefore, social distancing - a measure used to reduce the transmission of the virus in LTCFs - can have negative repercussions on the daily lives of individuals.

In addition to suspending visits, collective activities carried out among institutionalized older adults, including group meals, also needed to be avoided, which led the older adults being confined mainly to their dormitories (Edelman et al., 2020). Respondents reported the suspension of various leisure activities such as bingo, conversation circles and parties. Leisure activities provide a social environment that can promote positive results in the well-being of the older adults, in addition to favoring maintaining and creating social bonds (Duncan et al., 2017). Thus, the decrease in these activities was another loss suffered by institutionalized older adults during the pandemic.

Occupational therapists reported the challenge of using virtual technologies as a communication resource with the families of the older adults. Although the use of technology

could reduce the impact of social isolation (Chu et al., 2020; Eghtesadi, 2020) by allowing them to have secure contact with their family, according to participants the older adults are not accustomed to using smartphones. Furthermore, many LTCFs do not have an adequate number of technological devices to share among the older adults, restricting access to family members (Chu et al., 2020). Respondents reinforced that residents missed physical contact with family members. To provide this virtual contact, it should be ensured that glasses and hearing aids are available when necessary, increasing the communication capacity of the older adults (Edelman et al., 2020).

Abrupt changes in routine due to the pandemic have a negative impact on individuals' lives (Ataide et al., 2021). In the present study, the social impact resulting from changes in routine, the decrease in care provided by health professionals and the isolation of older adults suspected of having or being contaminated by COVID-19 were related by occupational therapists to a decrease in the functionality of residents. As the older adults spent more time in their rooms, they lost fitness, the risk of pressure injuries increased, and mobility was reduced (Edelman et al., 2020). Furthermore, the older adults showed worsening in physical function and difficulty in performing activities of daily living after the acute phase of the COVID-19 infection. Damage to body structures and functions, such as weakness and myalgia, can limit the ability to perform basic and instrumental activities of daily living (Pizarro-Pennarolli et al., 2021).

According to the occupational therapists in the present study, social isolation and difficulty in understanding the context of the pandemic were associated with psychological and cognitive losses in the older adults. Social isolation can have negative effects on the mood, cognition and quality of life of the older adults and LTCF employees (Ouslander & Grabowski, 2020). In this sense, the interviewees emphasized that the reduced stimuli and loneliness could affect the mental health of older adults, aggravating depressive symptoms and cognitive

alterations. The impact of the pandemic on the mental health of individuals is inevitable and the health system must prepare to face this reality (Galea et al., 2020).

The occupational therapists in this study pointed out bringing more meaning to the lives of the older adults as a challenge, in addition to making them understand this new context of the pandemic. Older adults with dementia are particularly often unable to understand why their routines are altered, and a lack of visitors can trigger behavioral symptoms which are difficult to manage (Edelman et al., 2020). Finally, the interviewees highlighted that despite the decrease in attendance, they focused more on carrying out individual and meaningful activities with the aim of positively impacting the routine and mood of the older adults. Therefore, the interviewees mentioned some strategies to increase older adults' functional independence, such as organizing and encouraging activities that they could perform independently in the LTCF, maintaining all preventive measures to COVID-19. In addition, they were concerned with orienting the older adults and employees about the context of the pandemic.

Study limitations

A limitation of this study is related to the possibility of some participants knowing the interviewer in advance. In an attempt to avoid coercion of the participants, the researcher made them feel free to accept or not the invitation when contacting them. In addition, the researcher reinforced the interviewees on the day of the interview that they could withdraw from participation at any time.

Conclusion

The results of the present study showed that the pandemic directly affected occupational therapists and older adults in LTCFs. Because they are experiencing something unprecedented and unpredictable, these professionals experienced feelings related to death and the pandemic itself, with an emphasis on fear, concern and anguish revealed by the feeling of the

omnipresence of death and a real possibility of loss of life. This study also made it possible to reflect on how the COVID-19 pandemic placed death at the forefront of the professional and personal lives of occupational therapists, imposing the need to reflect on human frailty and finitude itself.

In addition, the results showed that occupational therapists experience a dilemma: on the one hand, they recognize the need to maintain social isolation measures which are essential to prevent contagion and deaths in institutions; on the other, they need to deal with the **symbolic** losses suffered by the older adults resulting from these measures. This challenging context leads them to rethink their behavior and seek alternatives to offer them the best care during the pandemic, while striving to minimize its deleterious effects on the daily lives of institutionalized older adults.

Acknowledgements

The authors would like to thank all the occupational therapists who made themselves available to participate in this study.

Author contributions

The first author contributed to the study design, data collection and analysis, and the writing of the article. The last author participated in the study design, data analysis and article writing. Other authors contributed to the data analysis and writing of the article.

Conflict of interest declaration

The authors declare that there are no conflicts of interest regarding the research, authorship or publication of this article.

Funding

The authors declare that they did not receive funding to carry out and publish this article.

References

- American Occupational Therapy Association. (2016). Role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(Supplement_2), 7012410075p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.706S17>
- Ataide, C. E. R., Junior, A. G. M., Araújo, L. D. H., Farias, L. F., Filho, C. R. M. de V., & Zanona, A. de F. (2021). Occupational therapy productions in times of pandemic: a systematic review of occupational therapeutic actions against the new coronavirus (COVID-19) epidemic. *F1000Research*, 75(10), 1–17. <https://doi.org/10.12688/f1000research.28020.1>
- Blanco-Donoso, L. M., Moreno-Jiménez, J., Amutio, A., Gallego-Alberto, L., Moreno-Jiménez, B., & Garrosa, E. (2021). Stressors, job resources, fear of contagion, and secondary traumatic stress among nursing home workers in face of the COVID-19: The case of Spain. *Journal of Applied Gerontology*, 40(3), 244–256. <https://doi.org/10.1177/0733464820964153>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, T. (2021). The response to COVID-19: Occupational resilience and the resilience of daily occupations in action. *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(2), 103–105. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12721>
- Bye, R. A. (1998). When clients are dying: Occupational therapists' perspectives. *Occupational Therapy Journal of Research*, 18(1), 3–24. <https://doi.org/10.1177/153944929801800101>
- Canadian Institute for Health Information. (2021). *The impact of COVID-19 on long-term care in Canada: focus on the first 6 months*. <http://www.scie-socialcareonline.org.uk/the-impact-of-covid-19-on-long-term-care-in-canada-focus-on-the-first-6->

months/r/a116f00000UuXxWAAV

- Chen, M. K., Chevalier, J. A., & Long, E. F. (2020). Nursing home staff networks and COVID-19. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *118*(1), 1–7. <https://doi.org/10.1073/pnas.2015455118>
- Chu, C. H., Donato-Woodger, S., & Dainton, C. J. (2020). Competing crises: COVID-19 countermeasures and social isolation among older adults in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*, *76*(10), 2456–2459. <https://doi.org/10.1111/jan.14467>
- Cipriani, J., Crea, J., Cvrkel, K., Dagle, S., Monaghan, K., Cipriani, J., Crea, J., Cvrkel, K., Dagle, S., Monaghan, K., Cipriani, J., Otr, L., Crea, J., & Ot, L. (2000). Coping with the death of clients coping with the death of clients : A pilot study of occupational therapy practitioners. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, *17*(4), 65–77. <https://doi.org/10.1080/J148v17n04>
- Comas-Herrera, A., & Zalakain, J. (2020). Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. *International Long-Term Care Policy Network*, *April*, 1–6. <https://ltccovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/>
- Diolaiuti, F., Marazziti, D., Beatino, M. F., Mucci, F., & Pozza, A. (2021). Impact and consequences of COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex bereavement disorder. *Psychiatry Research*, *300*(January), 113916. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2021.113916>
- Duncan, J. M., Killian, T. S., & Lucier-Greer, M. (2017). Leisure, relatedness, and ill-being among older adults in long-term care. *Activities, Adaptation and Aging*, *41*(4), 273–290. <https://doi.org/10.1080/01924788.2017.1326764>
- Edelman, L. S., McConnell, E. S., Kennerly, S. M., Alderden, J., Horn, S. D., & Yap, T. L. (2020). Mitigating the effects of a pandemic: Facilitating improved nursing home care

- delivery through technology. *JMIR Aging*, 3(1), 1–7. <https://doi.org/10.2196/20110>
- Eghtesadi, M. (2020). Breaking social isolation amidst COVID-19: A viewpoint on improving access to technology in long-term care facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 949–950. <https://doi.org/10.1111/jgs.16478>
- Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278, 54–56.
- Figueiredo, C. de S., Ferreira, E. F., & Assis, M. G. (2021). Death and dying in long-term care facilities: The perception of occupational therapists. *Omega - Journal of Death and Dying*, 1–17. <https://doi.org/10.1177/00302228211019206>
- Galea, S., Merchant, R. M., & Lurie, N. (2020). The mental health consequences of COVID-19 and physical distancing. *JAMA Internal Medicine*, 180(6), 817–818. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.1562>
- Giorgi, G., Lecca, L. I., Alessio, F., Finstad, G. L., Bondanini, G., Lulli, L. G., Arcangeli, G., & Mucci, N. (2020). COVID-19-related mental health effects in the workplace: A narrative review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 1–22. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217857>
- Grabowski, D. C., & Mor, V. (2020). Nursing home care in crisis in the wake of COVID-19. *JAMA*, 324(1), 21–25. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.8524>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2019). Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12557>

- Hoel, V., Zweck, C. von, & Ledgerd, R. (2021). The impact of Covid-19 for occupational therapy: Findings and recommendations of a global survey. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/14473828.2020.1855044>
- Indacochea-Cáceda, S., Torres-Malca, J. R., Vera-Ponce, V. J., Pérez, M. A., & Cruz-Vargas, J. A. (2021). Fear and death anxiety among Latin American doctors during the Covid-19 pandemic. *Medrxiv*, 1–14. <https://doi.org/https://doi.org/10.1101/2021.02.12.21251445>
- Kumar, J., Katto, M. S., Siddiqui, A. A., Sahito, B., Ahmed, B., Jamil, M., & Ali, M. (2020). Predictive factors associated with fear faced by healthcare workers during COVID-19 pandemic: A questionnaire-based study. *Cureus*, 12(8), 10–15. <https://doi.org/10.7759/cureus.9741>
- Lynn, J. (2020). Playing the cards we are dealt: COVID-19 and nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(8), 1629–1630. <https://doi.org/10.1111/jgs.16658>
- Marcella, J., & Kelley, M. Lou. (2015). “Death is part of the job” in long-term care homes: Supporting direct care staff with their grief and bereavement. *SAGE Open*, 5(1), 1–15. <https://doi.org/10.1177/2158244015573912>
- McMichael, T. M., Currie, D. W., Clark, S., Pogosjans, S., Kay, M., Schwartz, N. G., Lewis, J., Baer, A., Kawakami, V., Lukoff, M. D., Ferro, J., Brostrom-Smith, C., Rea, T. D., Sayre, M. R., Riedo, F. X., Russell, D., Hiatt, B., Montgomery, P., Rao, A. K., ... Duchin, J. S. (2020). Epidemiology of Covid-19 in a long-term care facility in King County, Washington. *New England Journal of Medicine*, 382(21), 2005–2011. <https://doi.org/10.1056/nejmoa2005412>
- McNaught, C., & Lam, P. (2010). Using wordle as a supplementary research tool. *The Qualitative Report*, 15(3), 630–643. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2010.1167>
- Menzies, R. E., & Menzies, R. G. (2020). Death anxiety in the time of COVID-19: Theoretical explanations and clinical implications. *Cognitive Behaviour Therapist*, 13(19), 1–11.

<https://doi.org/10.1017/S1754470X20000215>

- Ouslander, J. G., & Grabowski, D. C. (2020). COVID-19 in nursing homes: Calming the perfect storm. *Journal of the American Geriatrics Society*, *68*(10), 2153–2162. <https://doi.org/10.1111/jgs.16784>
- Pizarro-Pennarolli, C., Sánchez-Rojas, C., Torres-Castro, R., Vera-Uribe, R., Sanchez-Ramirez, D. C., Vasconcello-Castillo, L., Solís-Navarro, L., & Rivera-Lillo, G. (2021). Assessment of activities of daily living in patients post COVID-19: A systematic review. *PeerJ*, *9*, 1–17. <https://doi.org/10.7717/peerj.11026>
- Rando, T. A. (1993). A perspective on loss, grief and mourning. In T. A. Rando (Ed.), *Treatment of Complicated Mourning* (pp. 19–77). Research Press.
- Rose, J., & Johnson, C. W. (2020). Contextualizing reliability and validity in qualitative research: toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *Journal of Leisure Research*, *51*(4), 432–451. <https://doi.org/10.1080/00222216.2020.1722042>
- Schutz, A. (1972). *The Problem of Social Reality: Collected Papers I H* (M. Natanson (ed.)). Kluwer Boston, Inc.
- Sepulveda, E. R., Stall, N. M., & Sinha, S. K. (2020). A comparison of COVID-19 mortality rates among long-term care residents in 12 OECD countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, *21*(11), 1572-1574.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.08.039>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects.: University of Liverpool Library. *Education for Information*, *22*, 63–75. <https://pdfs.semanticscholar.org/cbe6/70d35e449ceed731466c316cd273032b28ca.pdf>
- Simard, J., & Volicer, L. (2020). Loneliness and isolation in long-term care and the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*, *21*(7), 966–967.

<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.006>

Thompson, D. C., Barbu, M. G., Beiu, C., Popa, L. G., Mihai, M. M., Berteanu, M., & Popescu, M. N. (2020). The impact of COVID-19 pandemic on long-term care facilities worldwide: An overview on international issues. *BioMed Research International*, 2020, 1–7. <https://doi.org/10.1155/2020/8870249>

Treggales, K., & Lowrie, D. (2018). An exploration of the lived experience of professional grief among occupational therapists working in palliative care settings. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(4), 329–337. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12477>

UNI Global Union. (2021). *The impact of COVID-19 on long-term care workers in the US, UK, Canada, Ireland, and Australia*. UNI Global Union. https://www.uniglobalunion.org/sites/default/files/imce/the_impact_of_covid-19_fin.pdf

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa evidenciou que a vivência da morte e do morrer permeia, de forma complexa e conflituosa, o dia a dia de quem vive e de terapeutas ocupacionais que trabalham nas instituições de longa permanência. A morte, um fenômeno biológico influenciado por aspectos sociais e culturais, faz parte da vida cotidiana, mas ainda está velada em algumas instituições segundo os entrevistados. Os terapeutas ocupacionais relataram que a morte é inevitável, mas temem que aconteça quando estiverem presentes na instituição. É um processo natural, mas requer muita preparação técnica e pessoal.

Ao lidar com a morte dos idosos, os terapeutas ocupacionais refletem sobre sua própria finitude. Cada experiência de morte e morrer afeta e muda a percepção desses profissionais e os coloca mais em contato com a própria morte. Os terapeutas ocupacionais também ressaltaram a necessidade de considerar o significado que a equipe de cuidados e os familiares dos idosos atribuem à morte. Nesse sentido, segundo eles, lidar com a morte e morrer de forma mais aberta na instituição resulta em mais conforto e segurança para todas as pessoas envolvidas, ou seja, idosos, familiares e equipe de cuidados.

No contexto da pandemia, o enfrentamento da morte e do morrer tornou-se ainda mais desafiador. Inevitavelmente a morte se tornou mais próxima, uma possibilidade real e temida na vida profissional e pessoal dos terapeutas ocupacionais. Na percepção desses profissionais, a pandemia trouxe perdas tangíveis – a morte propriamente dita, e perdas simbólicas - sociais, funcionais e psicológicas/cognitivas. Os terapeutas ocupacionais experimentaram inúmeros sentimentos que se relacionam a morte e a própria pandemia, com destaque para o medo, a preocupação e a angústia.

Os resultados evidenciaram também que os terapeutas ocupacionais estão vivenciando um dilema: por um lado, percebem a necessidade de manter as medidas de isolamento social, indispensáveis para prevenir o contágio e mortes nas instituições, por outro, precisam de lidar com as perdas simbólicas sofridas pelos idosos devido a pandemia e a suas medidas preventivas. Dessa forma, os terapeutas ocupacionais estão desafiados a repensar suas condutas e buscar alternativas para diminuir os efeitos do isolamento no dia a dia dos idosos institucionalizados, visando uma melhor assistência durante a pandemia. Esses profissionais devem auxiliar os

idosos no manejo de tecnologias virtuais para proporcionar uma experiência positiva de interação com os familiares.

No campo da saúde coletiva, esse estudo mostrou uma dificuldade dos terapeutas ocupacionais em lidar com a morte e o morrer nas ILPI. A abordagem da morte e do morrer requer estratégias de ação eficazes nas instituições de longa permanência para idosos. Essas estratégias devem obedecer aos princípios dos Cuidados Paliativos e atender às reais necessidades dos idosos, incluindo as demandas de final de vida dos moradores das ILPI. Portanto, essa discussão deve ser ampliada nas instituições de longa permanência e envolver residentes, familiares e funcionários, visando um melhor atendimento aos idosos.

Dando seguimento a esta pesquisa, outros estudos poderão abordar como os demais profissionais de saúde que atuam nas ILPI lidam com a morte e o morrer. Além disso, retratar como os terapeutas ocupacionais lidam com os desafios impostos pela pandemia e as consequências à longo prazo da pandemia na saúde dos idosos institucionalizados e dos profissionais. Espera-se que essa tese estimule maior reflexão sobre a necessidade de ampliar o debate sobre a temática da morte e do morrer, contribuindo para maior qualidade no final de vida de todos os idosos.

REFERÊNCIAS

AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. DE S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2729–2732, set. 2013.

ALVES, M. B. et al. Long-stay institutions for the elderly: physical-structural and organizational aspects. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1–8, 17 ago. 2017.

AMORIM, W. W.; OLIVEIRA, M. G. Cuidados no final da vida. **Ensaio em Saúde Coletiva**, v. 7, n. 43, p. 198, 2010.

ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ANCP. **ANCP E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>>. Acesso em: 18 maio. 2021.

ANVISA. **Resolução RDC n.502, de 27 de maio de 2021**, 2021. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-502-de-27-de-maio-de-2021-323003775>>

AOTA. Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 70, n. Supplement_2, p. 7012410075p1, 9 dez. 2016.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ASHWORTH, E. Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute model of inpatient palliative care. **Palliative and Supportive Care**, v. 12, n. 5, p. 409–412, 2014.

ATAIDE, C. E. R. et al. Occupational therapy productions in times of pandemic: a systematic review of occupational therapeutic actions against the new coronavirus (COVID-19) epidemic. **F1000 Research**, v. 75, n. 10, p. 1–17, 2021.

BARROS, A. S. DE; MARTINS, C. R. M. A percepção do técnico de enfermagem sobre sua formação em Tanatologia. **Revista de Psicologia da UNESP**, v. 8, n. 1, p. 110–121, 2009.

BENSON, J. J. et al. The motivations and consequences of dying at home: Family caregiver perspectives. **Journal of Housing For the Elderly**, v. 32, n. 3–4, p. 278–336, 2 out. 2018.

BESTETTI, M. L. T.; CHIARELLI, T. M. Planejamento criativo em instituições de longa permanência para idosos: estudo de caso em Foz do Iguaçu- PR. **Perspectivas em Gestão & Conhecimento**, v. 2, n. 1, p. 36–51, 2012.

BLANCO-DONOSO, L. M. et al. Stressors, job resources, fear of contagion, and secondary traumatic stress among nursing home workers in face of the COVID-19: The case of Spain. **Journal of Applied Gerontology**, v. 40, n. 3, p. 244–256, 2020.

BORN, T.; BOECHAT, N. S. Qualidade dos Cuidados ao Idoso Institucionalizado. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Eds.). . **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 1301–1306.

BROWN, T. The response to COVID-19: Occupational resilience and the resilience of daily occupations in action. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 68, n. 2, p. 103–105, 2021.

BURLÁ, C.; PY, L. Palliative care: science and protection at the end of life. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p. 1139–1141, jun. 2014.

CABLE-WILLIAMS, B.; WILSON, D. Awareness of impending death for residents of long-term care facilities. **International Journal of Older People Nursing**, v. 9, n. 2, p. 169–179, jun. 2014.

CABLE-WILLIAMS, B.; WILSON, D. M. Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. **International Journal of Older People Nursing**, v. 12, n. 1, p. 1–11, mar. 2016.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada**, v. 1, p. 33, 2009.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 27, n. 1, p. 233–235, 2010.

CANNON, M. L. Impacts of organizational ties for senior centers: Findings from

a collective case study in Portland, Oregon. **Journal of Aging Studies**, v. 42, n. February, p. 9–14, ago. 2017.

CASELLATO, G.; MAZORRA, L.; TINOCO, V. Os desafios enfrentados por idosos na pandemia - algumas reflexões. **Revista Kairós : Gerontologia**, v. 23, n. 0, p. 379–390, 2020.

CHEN, M. K.; CHEVALIER, J. A.; LONG, E. F. Nursing home staff networks and COVID-19. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, v. 118, n. 1, p. 1–7, 2020.

CHOW, J. K.; PICKENS, N. D. Measuring the efficacy of occupational therapy in end-of-life care: A scoping review. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, n. 1, p. 1–14, 2020.

CIPOLLETTA, S.; OPRANDI, N. What is a Good Death? Health Care Professionals' Narrations on End-of-Life Care. **Death Studies**, v. 38, n. 1, p. 20–27, 2 jan. 2014.

CLARK, D. et al. Mapping levels of Palliative Care development in 198 countries: the situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 4, p. 794- 807.e4, 2020.

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

COELHO, M. E. DE M.; FERREIRA, A. C. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 340–348, ago. 2015.

COMAS-HERRERA, A.; ZALAKAIN, J. Mortality associated with COVID-19 outbreaks in care homes: early international evidence. **International Long-Term Care Policy Network**, n. April, p. 1–6, 2020.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. D. S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209–216, 2006.

COPTOCAM. **Guía clínica de intervención de terapia ocupacional en pacientes con COVID-19**. Madri, 2020. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/173471>>

DAHDAH, D. F. et al. Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 1, p. 186–196, 2019.

DE-CARLO, M. M. R. DO P. et al. Diretrizes para a assistência da terapia ocupacional na pandemia da COVID-19 e perspectivas pós-pandemia. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 53, n. 3, p. 332–369, 14 out. 2020.

DE CARVALHO, I. A. et al. Organizing integrated health-care services to meet older people's needs. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 95, n. 11, p. 756–763, 2017.

DE OLIVEIRA, P. P. et al. A humanização da assistência na ótica de profissionais de enfermagem que cuidam de idosos. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, v. 20, n. 2, 2018.

DE SOUZA, E. M.; SILVA, D. P. P.; DE BARROS, A. S. Popular education, health promotion and active aging: An integrative literature review. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, n. 4, p. 1355–1368, 2021.

DIOLAIUTI, F. et al. Impact and consequences of COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex bereavement disorder. **Psychiatry Research**, v. 300, n. January, p. 113916, 2021.

DIRETTE, D. P. Occupational Therapy in the Time of COVID-19. **The Open Journal of Occupational Therapy**, v. 8, n. 4, p. 1–4, 2020.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death Ranking end-of-life care across the world**. Singapore: LIEN Foundation/The Economist, 2010.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world**. Singapore: LIEN Foundation/The Economist, 2015.

EDELMAN, L. S. et al. Mitigating the effects of a pandemic: Facilitating improved nursing home care delivery through technology. **JMIR Aging**, v. 3, n. 1, p. 1–7, 2020.

ESSENTIAL YEH, H. H.; MCCOLL, M. A. A model for occupation-based palliative care. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 33, n. 1, p. 108–123, 2 jan. 2019.

FABRÍCIO, T. C. M.; SARAIVA, J. M.; FEITOSA, E. S. C. Contexto sócio histórico em que surgem e evoluem as políticas de proteção à pessoa idosa no Brasil: da caridade ao direito a ILPI. **Oikos: Família e Sociedade em Debate**, v. 29, n. 2, p. 259–277, 31 dez. 2018.

FLORIANI, C. A. O Fim da Vida, o Idoso e a Construção da Boa Morte. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Eds.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 1342–1351.

FN-ILPI. **Boas Práticas para as Instituições de longa permanência para idosos no enfrentamento da pandemia de Covid-19: estratégias e protocolos**. Brasília, 2020.

FRATEZI, F. R.; APARECIDA, B.; GUTIERREZ, O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciências&Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241–3248, 2011.

FUKUZAWA, R. K.; KONDO, K. T. A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 23, n. 12, p. 612–619, 2 dez. 2017.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, dez. 2016.

GONÇALO, T. et al. Terapia ocupacional em cuidados paliativos na COVID-19. **Comitê de Terapia Ocupacional da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, p. 1–21, 2020.

GONELLA, S. et al. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 6, p. 589–606, 10 jun. 2019.

GOTT, M. et al. Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision. **Social Science & Medicine**, v. 67, n. 7, p. 1113–1121, out. 2008.

GRABOWSKI, D. C.; MOR, V. Nursing home care in crisis in the wake of COVID-19. **JAMA**, v. 324, n. 1, p. 21–25, 7 jul. 2020.

GRANDA-CAMERON, C.; HOULDIN, A. Concept Analysis of Good Death in

Terminally Ill Patients. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 29, n. 8, p. 632–639, 23 dez. 2012.

GRECHI, A. G. S.; REBOUÇAS, D. A. S.; DEDICAÇÃO, A. C. Assistência de enfermagem destinada a idosos institucionalizados em cuidados paliativos. **Revista Kairós : Gerontologia**, v. 20, n. 4, p. 431–442, 2017.

HAMMILL, K.; BYE, R.; COOK, C. Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: A thematic review. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 77, n. 11, p. 582–589, 2014.

HAMMILL, K.; BYE, R.; COOK, C. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: Occupational therapists' perceptions. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 66, n. 2, p. 145–153, 1 abr. 2019.

HATTORI, K.; MCCUBBIN, M. A.; ISHIDA, D. N. Concept analysis of good death in the Japanese community. **Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing**, v. 38, n. 2, p. 165–70, 2006.

HOEL, V. et al. The impact of Covid-19 for occupational therapy: Findings and recommendations of a global survey. **World Federation of Occupational Therapists Bulletin**, p. 1–8, 2021.

HUBER, D. J. et al. Challenges and Ethical Conflicts experienced by nursing staff with patient in the process of death and dying. **Revista Inova Saúde**, v. 6, n. 2, p. 50–72, 2017.

IBGE. **Sinopse do Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/sinopse/>>. Acesso em: 12 dez. 2020.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais - uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: Gerência de Biblioteca e Acervos Especiais, 2016. v. 39

ISAAC, L.; FERREIRA, C. R.; XIMENES, V. S. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 108–125, 2018.

KEESING, S.; ROSENWAX, L. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 58, n. 5, p. 329–336,

2011.

KERSTING, A.; WAGNER, B. Complicated grief after perinatal loss. **Dialogues in clinical neuroscience**, v. 14, n. 2, p. 187–94, jun. 2012.

KOKSVIK, G. H.; RICHARDS, N. Death Café, Bauman and striving for human connection in 'liquid times'. **Mortality**, v. 00, n. 00, p. 1–18, 2021.

KOVÁCS, M. J. Development of Thanatology : studies about death and dying. **Paidéia**, v. 18, n. 41, p. 457–468, 2008.

KOVÁCS, M. J. In health institutions and death. From interdict to communications. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 31, n. 3, p. 482–503, 2011.

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.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94–104, abr. 2014.

KRISHNAN, P. Concept analysis of good death in long term care residents. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 23, n. 1, p. 29–34, 2 jan. 2017.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

KUPELI, N. et al. Tools Measuring Quality of Death, Dying, and Care, Completed after Death: Systematic Review of Psychometric Properties. **The Patient - Patient-Centered Outcomes Research**, v. 12, n. 2, p. 183–197, 24 abr. 2019.

LACERDA, T. T. B. DE et al. Characterization of long-term care facilities for the elderly in the metropolitan region of Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 6, p. 743–753, dez. 2017.

LALA, A. P.; KINSELLA, E. A. A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 78, n. 4, p. 246–254, out. 2011.

LECLERC, B.-S. et al. Attitudes Toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care, and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 15, n. 3, p. 207–213, mar. 2014.

LIMA, V. R.; BUYS, R. Educação para a morte na formação de profissionais de Saúde. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 60, n. 3, p. 52–63, 2008.

LLOYD, L.; WHITE, K.; SUTTON, E. Researching the end-of-life in old age: cultural, ethical and methodological issues. **Ageing and Society**, v. 31, n. 3, p. 386–407, 15 abr. 2011.

MAGALHÃES, A. P. T. DE. A Morte na Idade Média. **Revista de História**, v. 137, p. 145–149, 1997.

MARCELLA, J.; KELLEY, M. LOU. “Death is part of the job” in long-term care homes: Supporting direct care staff with their grief and bereavement. **SAGE Open**, v. 5, n. 1, p. 1–15, 1 jan. 2015.

MARTIN, E.; HERKT, J. The Reality and Potential of Occupational Therapy Within Hospice Care. **New Zealand Journal of Occupational Therapy**, v. 65, n. 2, p. 23–29, 2018.

MATOS, F. S. et al. Reduced functional capacity of community-dwelling elderly: A longitudinal study. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3393–3401, 2018.

MCMICHAEL, T. M. et al. Epidemiology of Covid-19 in a long-term care facility in King County, Washington. **New England Journal of Medicine**, v. 382, n. 21, p. 2005–2011, 2020.

MENEZES, T. M. DE O.; LOPES, R. L. M. Significados do vivido pela pessoa idosa longeva no processo de morte/morrer e luto. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 8, p. 3309–3316, ago. 2014.

MESSIAS, A. DE A. et al. **Manual de Cuidados paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês; Ministério da Saúde, 2020.

MILES, L.; CORR, C. A. Death Cafe: What Is It and What We Can Learn from It. **Omega - Journal of Death and Dying**, v. 75, n. 2, p. 151–165, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **DATASUS**. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em: 14 dez. 2017.

MYRRHA, L. J. D.; TURRA, C. M.; WAJNMAN, S. The contribution of births and

deaths to population aging in Brazil, 1950 a 2100. **Revista Latinoamericana de Población**, v. 2, n. 20, p. 37–54, 2017.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 514–517, 2008.

NUNES, D. P. et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, n. suppl 2, 4 fev. 2019.

OIGMAN, G. Tabu da morte. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2248–2249, set. 2007.

OLIVEIRA, A. S. Transição demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. **Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, v. 15, n. 32, p. 69–79, 2019.

OLIVEIRA, J. R. DE; JUNIOR, P. R. R. Qualidade de vida e Capacidade Funcional do idoso institucionalizado. **Revista Kairós de Gerontologia**, v. 17, n. 3, p. 343–353, 2014.

OMORI, M. et al. The language of dying: Communication about end-of-life in residential aged care. **Death Studies**, v. 13, p. 1–11, 2020.

OSOT. **Occupational Therapy in Ontario Long-Term Care Homes: Strategies to Achieve Capacity to Meet Resident Needs**. Toronto: Ontario Society of Occupational Therapists, 2015.

OTAL. Position Statement: Occupational therapy in palliative care. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 62, n. 6, p. 459–461, 2015.

OUSLANDER, J. G.; GRABOWSKI, D. C. COVID-19 in nursing homes: Calming the perfect storm. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 68, n. 10, p. 2153–2162, 2020.

PATTISON, N. End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. **Intensive and Critical Care Nursing**, n. xxxx, p. 1–3, 2020.

PAULA, B. DE; SOUZA, L. A. DE. O tabu da morte na modernidade: a COVID-19 como um reforço ao interdito. **Revista Brasileira de Diálogo Ecumênico e Inter-religioso**, v. 8, n. 13, p. 165–176, 2020.

PESSINI, L. Bioética, Envelhecimento Humano e Dignidade no Adeus à Vida. In: FREITAS, E. V.; PY, L. (Eds.). . **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 87–96.

PINHEIRO, N. C. G. et al. Desigualdade no perfil dos idosos institucionalizados na cidade de Natal, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 11, p. 3399–3405, nov. 2016.

REIS, J. J. **A Morte é uma Festa Ritos Fúnebres e Revolta Popular no Brasil do Século XIX**. São Paulo: Companhia Das Letras, 1991.

RUDNICKA, E. et al. The World Health Organization (WHO) approach to healthy ageing. **Maturitas**, v. 139, n. May, p. 6–11, 2020.

SALCHER, E. B. G.; PORTELLA, M. R.; SCORTEGAGNA, H. D. M. Cenários de instituições de longa permanência para idosos : retratos da realidade vivenciada por equipe multiprofissional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 18, n. 2, p. 259–272, 2015.

SANTOS, A. F. J. DOS; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. DO P. G. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, A. P. D. DOS et al. Morte e morrer: uma perspectiva antropológica e pedagógica. **Revista Formação Docente**, v. 10, n. 2, p. 220–234, 2018.

SANTOS, R. DE J. L. DA L. et al. O enfermeiro e os cuidados paliativos proporcionados ao idoso terminal internado em UTI. **Brazilian Journal of health Review**, v. 2, n. 2, p. 1095–1104, 2019.

SCHMITT, J.-C. **Os vivos e os mortos na sociedade medieval**. São Paulo: Companhia Das Letras, 1999.

SILVA, C. L. DO N.; MELO, T. C. DE L. “ Quem de novo não morre , de velho não escapa”: uma pesquisa bibliográfica acerca das publicações em Tanatologia no período de 2012 a 2017 no Brasil. **Cadernos de Graduação- Ciências Humanas e Sociais**, v. 4, n. 3, p. 173–186, 2017.

SILVA, S. M. DA. Os Cuidados ao Fim da Vida no contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253–257, 2016.

SILVA, É. Q. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 38–45, 2019.

SOUZA, A.; CORREA, V. Compreendendo o pesar do luto nas atividades ocupacionais. **Revista do Nufen**, v. 1, n. 2, p. 131–148, 2009.

SOUZA, M. C. M. R. DE et al. Instituições de longa permanência para idosos: a distribuição espacial na região metropolitana de Belo Horizonte. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 12, n. 2, p. 68–73, jun. 2018.

SUSSMAN, T. et al. Broadening end-of-life comfort to improve palliative care practices in Long Term Care. **Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement**, v. 36, n. 3, p. 306–317, 27 set. 2017.

TALBOT-COULOMBE, C.; GUAY, M. Occupational therapy training on palliative and end-of-life care: Scoping review. **British Journal of Occupational Therapy**, p. 1–11, 2020.

TAVEMARK, S.; HERMANSSON, L. N.; BLOMBERG, K. Enabling activity in palliative care: Focus groups among occupational therapists. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 17, p. 1–9, 7 fev. 2019.

THOMAS, K. The Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance. **Royal College of General Practitioners**, n. October, p. 1–6, 2011.

THOMPSON, G. et al. “Who would want to die like that?” Perspectives on dying alone in a long-term care setting. **Death Studies**, v. 43, n. 4, p. 1–12, 12 set. 2018.

TOMPKINS, B. Compassionate communities in Canada: It is everyone’s responsibility. **Annals of Palliative Medicine**, v. 7, n. 2, p. 118–129, 2018.

TREGGALLES, K.; LOWRIE, D. An exploration of the lived experience of professional grief among occupational therapists working in palliative care settings. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 65, n. 4, p. 329–337, 1 ago. 2018.

VICTOR, G. H. G. G. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 267–70, 2016.

WANG, S. S. Y. et al. Pursuing a Good Death in the time of COVID-19. **Journal of Palliative Medicine**, v. 23, n. 6, p. 754–755, 2020.

WARNE, K. E.; HOPPES, S. Lessons in living and dying from my first patient: An autoethnography. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 76, n. 4, p. 309–316, 2009.

WATANABE, H. A. W.; DOMINGUES, M. A. R. DA C.; DUARTE, Y. A. DE O. COVID-19 and homes for the aged: care or an announced death? **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 14, n. 2, p. 143–145, 2020.

WFOT. **Resposta da Terapia Ocupacional à Pandemia da COVID-19**, 2020. Disponível em: <<https://wfot.org/resources/occupational-therapy-response-to-the-covid-19-pandemic>>

WHO. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: <<https://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/>>.

WHO. **10 Facts on palliative care**. 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>>. Acesso em: 5 maio. 2021.

WHO. **Cancer: palliative care is an essential part of cancer control**. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Acesso em: 15 mar. 2019.

WHO. **WHO coronavirus disease (COVID-19) dashboard**. 2020. Disponível em: <<https://covid19.who.int/>>.

WHPCA. **Global atlas of palliative care** (S. Connor, Ed.) London, 2020. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>>

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupos Focais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: “Vivência da Morte no Cotidiano das Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Profissionais de Saúde: um Estudo Qualitativo”

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada “Vivência da Morte no Cotidiano das Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Profissionais de Saúde: um Estudo Qualitativo”. O estudo será desenvolvido como tese de doutorado no Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. Você está sendo convidado por ser profissional da área de saúde que trabalha em Instituições de Longa Permanência para Idosos. O estudo tem como objetivo compreender a percepção dos profissionais de saúde sobre a vivência da morte nas Instituições de Longa Permanência para Idosos e as estratégias utilizadas por esses profissionais frente a morte.

Você irá participar de um grupo focal que abordará questões referentes à sua percepção sobre a morte e à assistência ao idoso fora de possibilidade terapêutica de cura. Será respeitado o seu direito de dialogar com os demais participantes e dar sua opinião sobre o tema. A duração deve ser em torno de 1:30h. Durante sua participação, você poderá se sentir constrangido, incomodado ou emocionado. Para minimizar essa situação, o grupo focal será realizado em uma sala reservada, no Conservatório de Música da UFMG. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Caso isso ocorra, não haverá problemas ou

prejuízos para você e seus dados serão apagados. A sua participação é voluntária. Você não terá nenhuma despesa em relação a esta pesquisa.

Esse estudo poderá não trazer benefício direto a você, no presente momento, entretanto, as informações resultantes dessa pesquisa poderão contribuir, futuramente, para o aprimoramento de suas atividades profissionais, bem como para os demais profissionais de saúde, os familiares e idosos institucionalizados.

O grupo focal será gravado para posterior análise. Todas as informações obtidas por meio da sua participação serão utilizadas única e exclusivamente para os fins da pesquisa, sendo estritamente confidenciais. Na pesquisa, os participantes serão identificados e mencionados apenas por números. Todos os materiais deste estudo, relativos à sua participação serão guardados na sala 3130, no Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a responsabilidade da Professora Dra. Marcella Guimarães Assis, e serão descartados após 05 anos da finalização do estudo.

Você receberá uma via deste termo onde há os contatos dos pesquisadores deste estudo. Se tiver alguma dúvida relacionada à aspectos éticos da pesquisa você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. Quanto a outras possíveis dúvidas sobre a pesquisa e sua participação você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis.

Obrigada pela contribuição,

Profª. Dra. Marcella Guimarães Assis

Carolina de Senna Figueiredo

Eu _____ declaro que li e entendi todas as informações fornecidas sobre este estudo, seus objetivos e procedimentos. Eu tive tempo suficiente para ler todas as informações acima e oportunidade para esclarecer minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e compreendo que posso discutir qualquer dúvida e/ou desistir de participar do estudo a qualquer momento. Assinando este termo, estou indicando que concordo em participar desta pesquisa.

Assinatura do participante

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Pesquisadores responsáveis:

Profa Dra. Marcella Guimarães Assis - Professora Titular do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (telefone (31) 3409 4790). /Carolina de Senna Figueiredo - Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG (Cel 991200632)/ Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – tel (031)34094592 Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, n. 6627 Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 – Pampulha, Belo Horizonte/MG CEP: 31270901 – Email: coep@prpq.ufmg.br

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevistas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: “Vivência da Morte no Cotidiano das Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Profissionais de Saúde: um Estudo Qualitativo”

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada “Vivência da Morte no Cotidiano das Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Profissionais de Saúde: um Estudo Qualitativo”. O estudo será desenvolvido como tese de doutorado no Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. Você está sendo convidado por ser profissional da área de saúde que trabalha em Instituições de Longa Permanência para Idosos. O estudo tem como objetivo compreender a percepção dos profissionais de saúde sobre a vivência da morte nas Instituições de Longa Permanência para Idosos e as estratégias utilizadas por esses profissionais frente a morte.

Você irá participar de uma entrevista que abordará questões referentes à sua percepção sobre a morte e à assistência ao idoso fora de possibilidade terapêutica de cura. A duração deve ser em torno de 1:00h. Durante sua participação, você poderá se sentir constrangido, incomodado ou emocionado. Para minimizar essa situação, a entrevista será realizada em um ambiente reservado. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Caso isso ocorra, não haverá problemas ou prejuízos para você e seus dados serão apagados. A sua participação é voluntária. Você não terá nenhuma despesa em relação a esta pesquisa.

Esse estudo poderá não trazer benefício direto a você, no presente momento, entretanto, as informações resultantes dessa pesquisa poderão contribuir, futuramente, para o aprimoramento de suas atividades profissionais, bem como para os demais profissionais de saúde, os familiares e idosos institucionalizados.

A entrevista será gravada para posterior análise. Todas as informações obtidas por meio da sua participação serão utilizadas única e exclusivamente para os fins da pesquisa, sendo estritamente confidenciais. Na pesquisa, os participantes serão identificados e mencionados apenas por números. Todos os materiais deste estudo, relativos à sua participação serão guardados na sala 3130, no Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, sob a responsabilidade da Professora Dra. Marcella Guimarães Assis, e serão descartados após 05 anos da finalização do estudo.

Você receberá uma via deste termo onde há os contatos dos pesquisadores deste estudo. Se tiver alguma dúvida relacionada à aspectos éticos da pesquisa você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. Quanto a outras possíveis dúvidas sobre a pesquisa e sua participação você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis.

Obrigada pela contribuição,

Profa. Dra. Marcella Guimarães Assis

Carolina de Senna Figueiredo

Eu _____ declaro que li e entendi todas as informações fornecidas sobre este estudo, seus objetivos e

procedimentos. Eu tive tempo suficiente para ler todas as informações acima e oportunidade para esclarecer minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e compreendo que posso discutir qualquer dúvida e/ou desistir de participar do estudo a qualquer momento. Assinando este termo, estou indicando que concordo em participar desta pesquisa.

Assinatura do participante

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Pesquisadores responsáveis:

Profa Dra. Marcella Guimarães Assis - Professora Titular do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (telefone (31) 3409 4790). /Carolina de Senna Figueiredo - Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG (Cel 991200632)/ Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – tel (031)34094592 Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, n. 6627 Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 – Pampulha, Belo Horizonte/MG CEP: 31270901 – Email: coep@prpq.ufmg.br

APÊNDICE C**Informações: Terapeuta Ocupacional**

PROFISSIONAL DA ILPI
Nome Completo: Telefone: Data de Nascimento: Religião:
INSTITUIÇÃO QUE TRABALHA
Nome: Endereço: Telefone: Caráter: () Privada () Filantrópica
ATUAÇÃO PROFISSIONAL
Ano que formou em Terapia Ocupacional:
Tempo que atua nesta instituição:
Carga horária semanal na instituição:
Possui especialização? Em qual área?

APÊNDICE D

Grupo Focal – Roteiro Norteador

- 1- Processo de envelhecimento
- 2- Relação entre envelhecimento e morte
- 3- Atuação da equipe perante idosos que moram na ILPI e que têm uma doença incurável
 - 3.1- Abordagem à família desse idoso
- 4- Morte no dia a dia da ILPI
 - 4.1 - O significado da morte na ILPI
 - 4.2- Morte de algum familiar do idoso
 - 4.3 - Morte de um idoso morador
 - 4.4 - Assistência ao idoso no momento da morte
 - 4.4.1- Preparo da instituição e profissionais
 - 4.4.2 - Sentimentos, luto dos outros idosos que moram na ILPI e dos familiares
- 5 - Comunicação sobre a morte e luto (outros moradores, equipe de cuidadores e família)
- 6 - Atuação/Papel do terapeuta ocupacional
- 7 - Desafios e estratégias para lidar com a morte no cotidiano da ILPI

APÊNDICE E

Roteiro Entrevista

- 1) Gostaria que você pensasse na morte, de um modo geral. O que vêm à sua cabeça? Comente sobre os seus sentimentos
- 2) E considerando o momento da pandemia?
- 3) Você percebeu alguma mudança na ILPI com o início da pandemia? E nos idosos? (Se sim, gostaria que você comentasse).
- 4) Como está a assistência aos idosos na ILPI nesse contexto? E aos idosos em processo de morte?
- 5) Você vivenciou algum caso de idoso contaminado na instituição? Como foi?
- 6) Comente se os idosos têm tido oportunidade de elaborar os sentimentos em relação a morte e a finitude. Se sim, como tem sido feito?
- 7) Deseja acrescentar algum comentário?

ANEXO A

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (COEP-UFMG)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER DO COLEGIADO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência da Morte no Cotidiano das Instituições de Longa Permanência para Idosos sob a Percepção dos Profissionais de Saúde: um Estudo Qualitativo

Pesquisador: Marcella Guimarães Assis

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80251817.0.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.469.817

Apresentação do Projeto:

Estima-se que no Brasil 0,8% da população idosa reside em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI). Para muitos idosos, a ILPI será uma nova moradia e o local onde passarão os seus últimos dias. Portanto, a equipe multidisciplinar precisa proporcionar a eles um cuidado ampliado visando atender a um conjunto de necessidades e assegurar uma atenção integral ao longo do curso de vida, o que inclui a assistência no momento da morte. Conhecer como o fenômeno da morte é percebido e vivenciado pela equipe profissional que atua na ILPI pode fornecer subsídios para a implementação de ações que visem ampliar a qualidade do processo de morte dos idosos. A presente proposta trata de um estudo de abordagem qualitativa, ancorado no referencial fenomenológico que trabalha com o material expressivo da experiência humana. O método fenomenológico possibilitará a apreensão do significado presente na interpretação dada pelos sujeitos da própria experiência. Serão convidados a participar, profissionais da área de saúde que trabalham em ILPI (com vínculo empregatício na instituição de longa permanência há pelo menos 6 meses), públicas e privadas, do município de Belo Horizonte - MG. Os dados serão coletados por meio de entrevista individual semi estruturada e de Grupo Focal. A análise dos dados será feita por meio da técnica de Análise de Conteúdo Temática.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 2.469.817

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a percepção dos profissionais de saúde sobre a vivência da morte na ILPI e as estratégias utilizadas frente a morte.

Objetivo Secundário:

- Compreender o significado da morte sob a perspectiva do profissional que atua na ILPI- Compreender e analisar como a morte é vivenciada no cotidiano da ILPI

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estão descritos na propostas, como riscos da participação no estudo, que o profissional poderá se sentir constrangido, incomodado ou emocionado em abordar o tema da pesquisa. Para minimizar essa situação, está previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que a entrevista individual e o grupo focal serão realizados em uma sala reservada e o participante poderá interromper a entrevista e/ou optar por não mais participar da pesquisa. Caso isso ocorra, não haverá problemas ou prejuízos para o participante e os dados já coletados serão apagados.

Não há benefício direto ao participante, entretanto, as informações resultantes dessa pesquisa poderão contribuir, futuramente, para outros profissionais de saúde, familiares e idosos institucionalizados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem fundamentado e apresentado, deixando claros seus objetivos, os riscos e benefícios para os participantes. As informações sobre o método estão bem detalhadas. A temática está dentro da linha de pesquisa e expertise do pesquisador.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos que atendem adequadamente às exigências para realização da proposta: informações básicas do projeto de pesquisa, folha de rosto devidamente assinada pelo pesquisador e pela vice-diretora da Unidade (EEFFTO), projeto de pesquisa, formulário de informações básicas do projeto, modelo de carta de anuência a ser assinada pelo responsável pela ILPI a qual o funcionário (participante) está vinculado, modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes, roteiro de entrevista e parecer consubstanciado da Câmara do Departamento de Terapia Ocupacional aprovando o projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, salvo melhor juízo dos demais membros do COEP/UFMG, sou pela aprovação

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.469.817

da proposta.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1032696.pdf	20/11/2017 11:09:17		Aceito
Outros	cartadeanuencia.pdf	20/11/2017 11:07:10	CAROLINA DE SENNA	Aceito
Outros	roteiroentrevista.pdf	20/11/2017 11:04:48	CAROLINA DE SENNA	Aceito
Outros	Parecercamaradepartamental.pdf	20/11/2017 11:03:17	CAROLINA DE SENNA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	20/11/2017 10:59:20	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodoutorado.pdf	20/11/2017 10:59:07	Marcella Guimarães Assis	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	20/11/2017 10:58:39	Marcella Guimarães Assis	Aceito

Situação do

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.469.817

BELO HORIZONTE, 19 de Janeiro de 2018

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

ANEXO B

Aceite Artigo 2: OMEGA – Journal of Death and Dying

Author Dashboard

- 1 Submitted Manuscripts >
- 4 Manuscripts with Decisions >
- Start New Submission >
- 5 Most Recent E-mails >

Manuscripts with Decisions

ACTION	STATUS	ID	TITLE	SUBMITTED	DECISIONED
a revision has been submitted (OMEGA-21-0263.R1)	ADM: Vashistha, Bhavini <ul style="list-style-type: none"> • Accept (Revisions Required) (15-Aug-2021) • a revision has been submitted 	OMEGA-21-0263	Death and other losses in the COVID-19 pandemic in long-term care facilities for older adults in the perception of occupational therapists: A qualitative study View Submission	19-Jul-2021	15-Aug-2021
view decision letter ✉ Contact Journal					

MINI CURRÍCULO DO DISCENTE

1- Formação acadêmica/titulação

2016 – Atual

Doutorado em andamento em Ciências da Reabilitação.

Universidade Federal de Minas Gerais

Orientador: Marcella Guimarães Assis.

2010 – 2012

Mestrado em Ciências da Reabilitação.

Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil.

Título: Mudanças Cognitivas e Funcionais em idosos no município de Belo Horizonte, Ano de Obtenção: 2012.

Orientador: Marcella Guimarães Assis.

2007- 2007

Especialização em Terapia Ocupacional - área: Gerontologia. (Carga Horária: 360h).

Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil.

Título: O uso da técnica de "Aprendizagem sem erro" com pacientes com alterações cognitivas.

Orientador: Marcella Guimarães Assis.

Bolsista do(a): Fundação de Desenvolvimento da Pesquisa, FUNDEP, Brasil.

2002- 2006

Graduação em Terapia Ocupacional.

Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil.

Título: O efeito da reabilitação cognitiva na Doença de Alzheimer.

Orientador: Marcella Guimarães Assis.

2- Formação Complementar

2021 -2021

Vacina contra COVID-19 nas ILPI - Perguntas e Respostas.

Frente Nacional de Fortalecimento à ILPI, FN-ILPI, Brasil.

2020-2020

Manejo Clínico e Controle da COVID-19 em ILPI - Dia a dia dos casos. Frente Nacional de Fortalecimento à ILPI, FN-ILPI, Brasil.

2020- 2020

Treinamento: Medidas de Prevenção Continuada no Contexto da COVID-19.. Frente Nacional de Fortalecimento à ILPI, FN-ILPI, Brasil.

3- Atuação Profissional

2012 - Atual

Conviver Complexo de Atenção ao Idoso, Belo Horizonte, Brasil.

Vínculo: Gestora e Responsável técnica. Carga horária: 40 horas.

2007 - 2012

Conviver- Espaço de Integração da Melhor Idade, Belo Horizonte, Brasil.

Vínculo: Celetista, Enquadramento Funcional: Terapeuta ocupacional, Carga horária: 30 horas.

4- Experiência Científica

4.1 Artigos completos publicados em periódicos

FIGUEIREDO, CAROLINA DE S.; FERREIRA, EFIGÊNIA F.; ASSIS, MARCELLA G.. Death and Dying in Long-Term Care Facilities: The Perception of Occupational Therapists. OMEGA-JOURNAL OF DEATH AND DYING, v. 22, p. 003022282110192, 2021

FIGUEIREDO, CAROLINA S.; ASSIS, MARCELLA G.; SILVA, SILVIA L. A.; DIAS, ROSANGELA C.; MANCINI, MARISA C.. Functional and cognitive changes in community-dwelling elderly: Longitudinal study. Revista Brasileira de Fisioterapia (Impresso), v. 17, p. 297-306, 2013.

4.2 Capítulos de livro publicados

ASSIS, MARCELLA G.; FIGUEIREDO, C. S.; CABRAL, B. P. A. L.. Atuação do terapeuta ocupacional com idosos com demência: avaliação e intervenção. In: Simone Costa de Almeida; Marcella Guimarães Assis. (Org.). A Clínica Contemporânea da Terapia Ocupacional. 1ed.: Fino Traço, 2021, p. 117-158.

4.3 Resumos publicados em anais de congressos

FIGUEIREDO, C. S.; ASSIS, M. G; GUAL, R.F.; ANDRADE, M. O. B.; MAZONI, M. B.; AVELAR, F. M. W.. Perfil sociodemográfico e de formação de cuidadores em instituições de longa permanência para idosos. In: XXI Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2018, Rio de Janeiro. Anais dos Trabalhos Científicos – XXI Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2018.

FIGUEIREDO, C. S.; ASSIS, M. G; GUAL, R.F.; RODRIGUES, E.; ANDRADE, M. O. B.; AGUIAR, A. R.. Incapacidade cognitiva e funcional em lovegos de instituições de longa permanência para idosos. In: XXI Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2018, Rio de Janeiro. Anais dos Trabalhos Científicos - XXI Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2018

4.4 – Coorientação Trabalho de Conclusão de Curso

Franciele Lara Rodrigues Batista. As estratégias utilizadas por idosos muito idosos para alívio da dor durante a realização das atividades diárias. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso em Graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Mais informações: <http://lattes.cnpq.br/1709310915042493>