

Promoção da dignidade no final da vida. Um estudo de *grounded theory* num Lar de Idosos

Ângela Simões

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Mestre em Cuidados Paliativos. Doutora em Enfermagem. Enfermeira na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da ULS Castelo Branco. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Paula Sapeta

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico- Cirúrgica. Pós graduada em Cuidados Paliativos. Mestre em Sociologia. Doutora em Enfermagem. Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco

Afiliação: As duas autoras são investigadoras integradas na AGE.COMM

RESUMO

Este artigo apresenta alguns dos resultados da investigação acerca da Promoção e Preservação da Dignidade no contexto de cuidados em Lares de Idosos, tese final do Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa, concluído em 2017. Dentro do paradigma interpretativo, adotou-se a *Grounded Theory* (GT) como metodologia. Os dados foram recolhidos durante 21 meses, através da observação participante e entrevistas, num Lar de idosos (IPSS) com cerca de 350 residentes distribuídos por três estruturas residenciais no concelho de Castelo Branco, tendo como participantes idosos residentes, enfermeiros e ajudantes de ação direta. Resultados: Uma abordagem comparativa constante entre a recolha e análise de dados foi aplicada até alcançar a saturação teórica, incorporando um quadro inovador interpretativo e ilustrativo. Da análise dos dados foi possível construir uma teoria de médio alcance - Promoção e Preservação da Dignidade em Lares de Idosos: A Conservação do Eu. Um fenómeno complexo, imprevisto, multidimensional, edificado no entrelaçado de saberes, valores e competências de forma contínua, sistemática e dinâmica. Nesta teoria encontramos subcategorias importantes relacionadas com o cuidado no final de vida dos idosos como "cuida dos detalhes", "respeita vontades antecipadas" e "acompanha últimos momentos" que agrupados formam a categoria "Preserva a Identidade".

ABSTRACT

This paper presents some of the results from the investigation on the Promotion and Preservation of Dignity in the context of care in Nursing Homes, final thesis of the PhD in Nursing, University of Lisbon, completed in 2017. Within the interpretative paradigm, we adopted *Grounded Theory* (GT) as methodology. The data was collected for 21 months, through participant observation and interviews in an Nursing Home (IPSS) with capacity for 350 residents distributed in three residential structures in the county of Castelo Branco, with resident, nurses and nursing aids as participants. Results: A constant comparative approach between data collection and analysis was applied until reaching theoretical saturation, incorporating an innovative, interpretive and illustrative framework. From the data analysis it was possible to construct a middle-range theory - Promotion and Preservation of Dignity in Nursing Homes: Self Conservation. A complex, unforeseen and multidimensional phenomenon, edified in the interweaving of knowledge, values and competencies continuously and systematically. In this theory we

find important subcategories related to the care at the end of life of the elderly like “cares for details”, “respect anticipated wills” and “accompanies last moments” that grouped together form the category “Preserves Identity”.

RESUMEN

Este artículo presenta algunos de los resultados de la investigación acerca de la Promoción y Preservación de la dignidad en el contexto de la atención en Hogares de Ancianos, tesis final del Doctorado en Enfermería, Universidad de Lisboa, terminado el 2017. Dentro del paradigma interpretativo, se adoptó la Grounded Theory (GT) como metodología. Los datos fueron recogidos, durante 21 meses, a través de la observación participante y entrevistas, en un Hogar de ancianos (IPSS) con cerca de 350 residentes distribuidos por tres estructuras residenciales en el municipio de Castelo Branco, teniendo como participantes a los residentes, enfermeros y ayudantes de enfermería. Resultados: Un enfoque comparativo constante entre la recogida y análisis de datos fue aplicado hasta alcanzar la saturación teórica, incorporando un cuadro innovador interpretativo e ilustrativo. En el análisis de los datos fue posible construir una teoría de medio alcance - Promoción y Preservación de la Dignidad en los hogares de los ancianos: La conservación del Yo. Un fenómeno complejo, imprevisto, multidimensional, edificado, en el entrelazado de saberes, valores y competencias de forma continua, sistemática y dinámica. En esta teoría encontramos subcategorías importantes relacionadas con el cuidado al final de la vida de los ancianos como “cuida de los detalles”, “respeto voluntades anticipadas” y “acompaña los últimos momentos” que agrupados forman la categoría “Preserva la Identidad”.

INTRODUÇÃO

A associação entre idade e local de morte varia entre países e da mesma forma dentro dos países.¹ A idade avançada está associada a uma maior probabilidade de morrer num hospital ou num lar de idosos e uma menor hipótese de morrer em casa ou numa unidade de cuidados paliativos.² Por exemplo nos Estados Unidos da América, 30% das pessoas que morrem nos hospitais foram transferidas de instituições de cuidados de longa duração e morrem nos primeiros 3 dias após a transferência.³ Em Portugal, não existem dados concretos sobre quantos idosos vivem e morrem em lares, mas sabemos que a população idosa, residente em Portugal representa cerca de 19% da população total, que o número de pessoas idosas que vivem sós aumentou 29% na última década e que o número de idosos a viver exclusivamente com outros idosos registou crescimento idêntico (28%) e este fenómeno verificou-se em todas as regiões do País.⁴

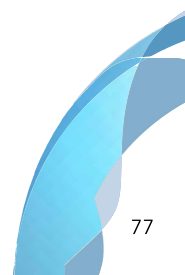
Em muitos países, os lares de idosos (ou casas residenciais ou instalações de cuidados de longa duração) desempenham um papel crescente nos cuidados de idosos frágeis no final da vida. Podemos até afirmar que as instalações de cuidados de longa duração providenciam a maioria, se não todos, os cuidados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

E nesse cuidar o mais importante não são as ações e intervenções relacionadas com o processo fisiopatológico, mas antes e, sobretudo, a experiência humana e humanizadora exercida por um conhecimento profundo do Outro, uma relação sensível, intencional, ética, responsável e competente que o dignifica e nos dignifica. Nesse quotidiano do cuidado, do cuidar, da doença, da saúde, da fragilidade, da vulnerabilidade, do idoso e da família, existe uma prática do cuidar que zela e acolhe e uma capacidade em fazer opções que repousam na ética da responsabilidade. O cuidar passa a ser concebido enquanto forma de conhecer, avaliar e reinventar quotidianos, pois, ao cuidar, incorpora-se, apreende-se e interpretam-se realidades.

MÉTODO

Dentro do paradigma interpretativo, adotou-se a *Grounded Theory* como metodologia. Os dados foram recolhidos durante 21 meses (2013/2015), através da observação participante e entrevistas em profundidade, num Lar de idosos com cerca de 350 residentes distribuídos por três estruturas residenciais no concelho de Castelo Branco. Participaram idosos residentes, enfermeiros e ajudantes de ação direta.

A análise comparativa constante dos dados ocorreu em si-



multâneo com a recolha de dados, com auxílio do software NVivo 10® e NVivo 11®.

Os resultados serão apresentados e discutidos em simultâneo, de forma teórica e ilustrados com citações dos participantes, que surgirão destacados no texto em itálico.

PROMOÇÃO DA DIGNIDADE NO FIM DA VIDA

Quaisquer que sejam as circunstâncias, os enfermeiros participantes neste estudo, concordaram sobre um tema comum. Os idosos devem ser tratados com dignidade e respeito até o fim das suas vidas, promovendo o bem-estar e protegendo-os de dano físico e emocional, especialmente em situações em que existam *deficits físicos e/ou cognitivos*, quando estão sozinhos, sem família, amigos ou um cônjuge saudável. Acreditam que existe um compromisso com a proteção dos idosos especialmente quando a vulnerabilidade e fragilidade são notórias. *“Todos assistimos a um decair... e depois começa a querer protegê-los porque são mais indefesos, queres que estejam bem.”* Entrevista 9.

Os residentes referiram que a vulnerabilidade está relacionada com o facto de serem menos capazes de se defender, proteger e não terem poder de decisão.

Os resultados indicam que, a possibilidade percebida de ser tratado com dignidade e respeito, em alturas de maior vulnerabilidade, está intimamente ligada à forma como os enfermeiros os cuidam na atualidade e na forma como vêm cuidar os outros. *“Eu sei que vão tratar bem de mim quando (baixa os olhos) ... eu já não puder... porque vejo como tratam das velhinhas que aí estão, com carinho e amizade.”* Entrevista 7.

Exemplos dos cuidados quotidianos que marcam a diferença incluem o ser abordado e reconhecido como uma pessoa valiosa e competente que conhecem e respeitam, com oportunidades para realizar atividades significativas e tomar decisões, ou seja, o desejo de ser tratado como pessoa única e Conservar o Eu independentemente da sua fragilidade. Os residentes participantes descreveram repetidamente como bons cuidados os que envolvem reciprocidade empática e que contribuem para a manutenção da pessoa “que eram”, e ajudam a preservar o seu padrão de vida quotidiana. *“São todos meus amigos e eu também sou amigo deles.”*

Sei que vão tratar sempre de mim, o melhor que puderem.” Entrevista 3.

PRESERVA A IDENTIDADE

Para os idosos, os cuidados técnico-instrumentais e a gestão do regime terapêutico ocupam uma posição secundária em comparação com a proximidade e os comportamentos de afeto e amizade por eles percebidos durante os cuidados. Usaram expressões, como “carinho” e “amizade” para descrever a sua experiência na relação com os enfermeiros. Por exemplo, a necessidade de privacidade, escolha, independência e ser tratado pelo nome preferido permanecerá, independentemente de a pessoa ser fisicamente independente ou não. Esta ideia é apoiada por Combs e Snygg cit. por Boeree⁵, que afirmam que apenas se ajusta e reorganiza o campo de percepção de si mesmo, enquanto o resto dos valores e crenças permanecem intactos.

Também a família salienta este fato, registado em diário de campo:

Conversei com a filha de uma residente com demência que está no lar há 7 anos. Durante este tempo assistiu ao declínio do estado físico e cognitivo da mãe: “A mãe entrou aqui pelo pé dela (baixa os olhos) ... e depois fomos assistindo a este decair... até este ponto, não fala, não abre os olhos, aí está (baixa os olhos e lacrimeja)... mas é muito bom ver que as pessoas aqui se lembram da minha mãe, como ela era quando aqui entrou, as coisas que gostava, antes de estar assim...” (Diário de Campo 14).

Foi observado na interação dos enfermeiros com os residentes com maiores deficits físicos e/ou cognitivos, esse esforço para preservar a identidade. Chamavam o residente sempre pelo seu nome e encetavam uma conversa com o objetivo de iniciar um diálogo mas que muitas vezes se transformava em monólogo, pela ausência de resposta. *“Então Dª Z como está hoje? Dormiu bem? Olhe hoje está sólinho, está bonito lá fora (...)”* (Diário de Campo 44).

A dinâmica de cada interação é construída e desenhada à medida que ela se desenrola, pelo que só os próprios envolvidos na mesma, podem ajuizar da intenção impregnada na ação e na compreensão que fazem da mesma.^(6, pp.292)

A manutenção da individualidade e o respeito pela personalidade de cada um foi considerado central na promoção

e preservação da dignidade dos idosos, alcançada pela comunicação significativa e interação com os outros. Nordenfelt⁷ realçou a importância da dignidade de identidade que descreveu como a dignidade que atribuímos a nós mesmos como pessoas integradas e autónomas nas nossas relações com outros seres humanos.

Na tentativa de facilitar a preservação do Eu, os enfermeiros falaram sobre a importância de conhecer a história de vida do residente, as interações e relacionamentos, respeitando a sua individualidade. A “autonomia autêntica” é dependente do conhecimento completo da história prévia da pessoa, preferências e hábitos.⁸ Em várias ocasiões durante este estudo foi perceptível o conhecimento do Outro nos cuidados prestados:

A D^a X é uma senhora com doença osteoarticular avançada com rigidez severa e a enfermeira explica-me que apesar de ser bastante difícil continuam a vesti-la como sempre quis porque sempre afirmou “que mulher decente não veste calças” (Diário de Campo 48).

D^a Y com demência avançada, passa grande parte do dia no leito, com abertura rara dos olhos e sem resposta verbal há 3 meses, e todos os dias, impreterivelmente, às 13h alguém liga a televisão “nas notícias da RTP” porque “era o seu programa favorito”. (Diário de Campo 4).

A manutenção da identidade assegura qualidade de cuidados, enquanto a alternativa não o faz.⁹ Para isso é fundamental as contribuições de toda a equipa de cuidados, que façam com que o residente se sinta “como uma pessoa inteira”. Essa combinação de cuidados sugere a existência de um processo interativo entre o indivíduo e os cuidadores, que são, pelo menos em parte, responsáveis pelo reconhecimento do valor dos residentes.¹⁰

Manter a dignidade está profundamente ligado a questões de higiene e aparência corporal. É um valor de tal modo elevado, que as pessoas idosas para as verem garantidas preferem perder alguma liberdade, optando por viver precocemente em residências de idosos, sujeitos ao cumprimento de horários e rotinas.¹¹

O reconhecimento da personalidade é a base para a interação entre os prestadores de cuidados e os beneficiários dos cuidados. Incorporado na construção da personalidade está a manutenção da dignidade do indivíduo, que é tão

importante como o controlo de sintomas quando a morte se aproxima.¹⁰

Procura ativa de histórias individuais e explorar a melhor forma de conhecer os residentes é essencial, mas nem sempre simples. “*Aí temos que ir buscar todos os trunfos e instrumentos da enfermagem para conseguir entrar no mundo deles, o estar lá, o ouvir, o sorrir, e é o que mais precisam.*” Entrevista 11.

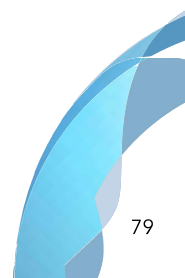
Foi possível observar, ao longo de todo o estudo, as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros para “entrar no mundo” dos idosos. Desenvolver uma compreensão da biografia de um residente, permite aos enfermeiros entender a sua história de vida, mas também a pessoa que é agora. Eventos de vida significativos e memórias compartilhadas por um residente ou pela sua família com os membros da equipa, permitem reconhecer detalhes de cuidados pessoais que são importantes. Por exemplo, uma enfermeira descreveu como manter a aparência pessoal foi de grande importância para o sentimento de identidade de uma residente:

“É como a D^a C., tem 98 anos e tem uma demência avançada, mas nós sabemos a importância que tem a maquilhagem, os seus brincos e colar de pérolas e a carteira que leva para todo o lado. Perguntamos sempre qual deles quer hoje e é muito importante para ela, apesar de na maioria das vezes já não responder.” (Diário de Campo 8).

É importante reconhecer que os objetos, lugares e animais podem ser fontes de segurança, pertença e autoidentidade para as pessoas idosas.¹² Compartilhar a vida presente e passada é fundamental para o desenvolvimento de relações entre residentes e profissionais.¹³

Também se percebeu o reconhecimento das necessidades espirituais e religiosas dos residentes, como parte da sua identidade, através da existência de lugares de oração e meditação, visitas regulares de membros de instituições religiosas e possibilidade de os residentes participarem de eventos religiosos em lugares de culto fora do lar. A ênfase dada à religião pela maioria dos residentes é respeitada e preservada como expresso em diário de campo:

Acompanho a enfermeira enquanto posiciona a D^a A. Não responde a estímulos verbais. Antes de sairmos do quarto a enfermeira dá a volta à cama, pega no terço que está em cima da mesa-de-cabeceira e coloca na mão da senhora.



Quando saímos do quarto pergunto porque o fez. Responde "Lembro-me da Dª A. com o terço na mão desde sempre. Rezava o terço todos os dias. Tem uma devoção por Nossa Senhora de Fátima incrível. Ponho-lhe o terço na mão sempre que venho ao quarto porque acho que é um objeto que gostava e lhe trazia segurança e agora que está tão mal (baixa os olhos) ... penso que se ela pudesse ainda rezava o terço (sorri). (Diário de Campo 32).

CUIDA DOS DETALHES

"Certifico-me sempre de que está apresentável, com os seus brincos, o colar, o relógio, os óculos, roupas que sabemos que gosta. Ela gosta muito de falar sobre os filhos, então pergunto-lhe como estão, falamos sobre a sua família, porque ela gosta muito de falar, apesar de às vezes já não bater a bota com a perdigota, por isso é realmente uma questão de ouvir." (Diário de Campo 37).

Através de observações semelhantes, foi possível perceber a atenção dada ao pormenor, ao *detalhe*, significativo para cada residente individualmente. Esses *detalhes* são interpretados pelos enfermeiros como fundamentais na preservação da Dignidade e poderão, de tão subtis, passar despercebidos a um *olhar* menos atento.

Foi fácil perceber quando um *detalhe* está a ser cuidado, mas difícil descrevê-lo, porque não tem só a ver com o procedimento, o gesto, mas sobretudo com a intenção subjacente, mostrando a intencionalidade terapêutica como essencial nos cuidados promotores da dignidade. A forma de tocar no corpo da pessoa idosa, durante a realização dos cuidados, pode ser ele próprio um cuidado e não um mero gesto.¹⁴ *"Cuidar do Outro vai mais além do procedimento".*

(15, pp. 110) Jackson¹⁶ referiu que estes detalhes são uma parte integrante dos cuidados e estar cientes deles mostra uma abordagem ética ao cuidado, como fazendo pelos residentes o que eles já não podem fazer por si mesmos, todos os dias, coisas comuns, mas importantes.

Os residentes referiram que os enfermeiros saíam do "seu caminho" para falar com eles em diferentes momentos do dia e não apenas quando eram necessários cuidados técnicos, como a ajuda na mudança da pilha de um aparelho auditivo, o desbloquear de um telemóvel, o escrever uma morada numa carta, entre outras situações que embora sen-

do pequenas coisas, são atitudes sentidas como muito importantes.

Wiklund Gustin e Wagner¹⁷ falam metaforicamente sobre o "efeito borboleta do cuidar" em que *pequenas coisas*, num determinado momento, podem ter uma enorme influência na forma como o outro se sente em relação a si mesmo e o quão importante é ter um foco no aqui-e-agora em cada encontro entre pacientes e cuidadores. A disponibilidade dos profissionais de saúde para cuidar do detalhe "extra" é um ato simbólico para se conectarem com o sofrimento dos outros.¹⁷

Os enfermeiros reconheceram a importância de fazer *pequenas coisas* que no fundo significam cuidado. Cuidar é ousar ir mais longe, mas acima de tudo significa atrever-se a colocar-se fora de si mesmo, para mostrar que realmente cuida do outro através de diferentes *pequenas ações*.¹⁸ *"Pequenas coisas, pequenos detalhes fazem toda a diferença."* Entrevista 14.

RESPEITA VONTADES ANTECIPADAS

Respeitar a vontade do residente em atos simples como os objetos que podem trazer para o lar, escolher o tipo de alimentos para pequeno-almoço, lanche e ceia, o tipo de roupa que gosta de vestir, a colocação ou não de fralda são opções aparentemente vulgares, mas às quais os profissionais, durante o estudo, atribuíam elevada importância.

No lar não existe documento onde constem as diretivas antecipadas de cuidados desejados pelo residente. Apesar disso os enfermeiros exercem uma certa defesa das decisões e vontades dos residentes devido ao *Conhecimento* que adquiriram durante a relação estabelecida.

"Estamos presentes. Estamos lá... olha às vezes, como os conhecemos tão bem, acabamos por defendê-los quando eles já não o podem fazer. Por exemplo, faleceu uma senhora mesmo agora, com quem eu tinha uma relação de muitos anos e por isso eu sabia que ela não queria morrer no hospital, já tínhamos falado muitas vezes sobre isso, tinha 94 anos... e teve que ir à urgência, porque estava mal e a médica telefonou e disse "olhe eu vou mandá-la para o lar mas ela vai morrer" e eu respondi imediatamente "então mande" e o médico continuava a dizer que ela estava em fim de vida e eu a insistir para a enviar para o lar o quanto

antes. Deve ter pensado que eu não estava bem da cabeça (risos)... mas era exatamente porque eu sabia da sua vontade e queria cumpri-la... (baixa os olhos) mas já não chegou a tempo, acabou por morrer na urgência... eu tentei... tive esse cuidado, insisti, porque sabia o que ela queria. E isto vem dessa relação de muito tempo, muitas horas, muitas conversas, conhecemo-los profundamente, às vezes como conhecemos a nossa família e isso mantem-se mesmo quando já estão muito mal...acamados...incapacitados, entendes?" Entrevista 10.

Esta ideia encontra ressonância nos trabalhos de Shotton e Seedhouse¹⁹ os quais referem que o sentido prático da dignidade no cuidado é protegido, quando o enfermeiro avoca os interesses da pessoa e se comporta respeitando os seus valores e história pessoal, nas situações em que:

"a sua parte cognitiva já não lhes permite entender sequer quem são, quanto mais o valor que possam ter como pessoa (...) o valor da dignidade está perdido para estas pessoas. Perdido não, porque a dignidade não se perde nunca... a dignidade que esta pessoa deixou de criticamente atribuir a si própria." Entrevista 2

Existe um número crescente de estudos preocupados com o desenvolvimento de documentação que ajude a promover a capacidade do indivíduo em expressar as suas preferências no final da vida, quando são incapazes de articular as suas escolhas.²⁰ Mas, o planeamento antecipado é mais do que um documento. É definido como uma forma mais ampla das diretivas antecipadas tradicionais. Significa uma comunicação clara do prognóstico, preparação psicológica e espiritual para a morte, seguido de limites apropriados para o uso de tratamentos e suporte de vida.

Hanson, Henderson e Menon²¹ identificaram duas grandes barreiras para um planeamento antecipado abrangente em lares de idosos: a falsa esperança na reabilitação e a indisponibilidade dos profissionais para este tipo de discussões. Apesar disso, Froggatt et al.²⁰, no seu estudo, concluem que houve uma maior taxa de transferência para o hospital de residentes instáveis em comparação com residentes com doença terminal estável, sugerindo que as instalações participantes fazem a transferência de residentes de forma adequada.

Chegamos ao quarto de uma residente que tem apresenta-

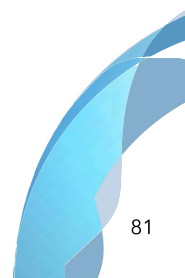
do hematúria. Puncionam uma veia periferia, colocam soro fisiológico em perfusão e realizam lavagem vesical. Percebo que esta atitude tinha sido planeada antes de iniciarem a "volta" e após a primeira avaliação da utente. Dizem-me que esta situação já se verificou outra vez e que conseguiram resolver a situação e que tentam sempre evitar enviar as pessoas ao hospital desde que consigam, em conjunto com o médico da instituição, resolver a situação. "A Sr. Z. têm uma demência terminal... já não fala, não responde, não anda...ainda me lembro quando para aqui veio, era tão querida...andava por aí de andarilho, ia sempre à sala falar connosco..., mas agora, de há uns meses para cá é sempre a cair...por isso, todos concordamos, ir ao hospital para quê? Para morrer lá? Não! (levanta o tom de voz). Enquanto conseguirmos resolver a situação, fica aqui, com quem a conhece, na sua caminha... quentinha... a comer o que gosta...ao pé de nós". (Diário de Campo 53).

A opinião expressa pela maioria dos enfermeiros do estudo, de que os residentes estão em melhor situação se permanecerem nas instalações, é apenas contrariada pela necessidade de transferir residentes fora de horas, devido à incapacidade de obter tratamentos adequados, especialmente analgésicos. A inacessibilidade de especialistas e a falta de trabalho em rede é uma preocupação porque muitos residentes têm necessidades complexas, que são difíceis de atender.

Para os residentes de lares de idosos o local ideal para atender às suas necessidades é provavelmente o próprio lar, onde passam as últimas semanas, meses ou anos de vida e não o hospital onde passam os momentos finais antes da morte.²⁰

ACOMPANHA ÚLTIMOS MOMENTOS

"Ao fim de um tempo conhecemos bem os idosos. Sabemos como gostam de ser chamados, como reagem ao nosso toque, como respondem a cada um dos membros da sua família...e no fim... só quero que estejam confortáveis, por isso muita vez mudo a posição com almofadas macias, massajo com creme, tento tranquilizá-los, faço uma festinha na cara e... (silêncio e baixa os olhos) e digo-lhes que vai ficar tudo bem... e tanta vez que em silêncio lhes digo adeus." Entrevista 14.



Com o declínio físico e cognitivo em direção à morte, mudanças subtis começam a ocorrer. Os enfermeiros com frequência refletem e discutem entre si e com outros membros da equipa sobre estas situações. Apresentam uma resposta emocional a essas mudanças e tomam consciência da perda da relação intensamente pessoal, tão deliberadamente e cuidadosamente cultivada.

"(...) se são pessoas que nós já conhecemos e estão connosco há muito tempo, para mim, por vezes é extremamente doloroso... às vezes é alguém muito meu amigo, que deixa de ser utente, e que está muito doente (...) são pessoas que sorriem sempre para nós e de um momento para o outro já não sabem que somos. E depois temos a morte destas pessoas (baixa os olhos) ... com quase 20 anos de profissão a morte não se torna mais fácil, ainda a semana passada morreu um utente que estava cá há mais de 10 anos e tive que ser eu a dar a notícia ao filho e é extremamente doloroso..." Entrevista 11.

Foi observado que nesta fase a maioria dos cuidados de enfermagem são pessoais e anónimos. Muitas vezes alguns dos momentos mais íntimos estão por trás de cortinas com a porta do quarto fechada. Toda a vida social existe numa região de bastidores. Nos bastidores camuflam-se as realidades do trabalho onde o acesso do público é habitualmente vedado.²²

Quando a iminência da morte é percebida, são frequentes as despedidas entre os enfermeiros e os seus residentes e referidas como importantes. Prevendo que o residente poderá morrer em breve, não querem perder a oportunidade de dizer adeus.

"Bem, eu não lhes digo adeus como se nunca mais os fosse ver. Conto-te um exemplo que aconteceu há pouco (...) eu tinha a sensação de que não a ia ver novamente e disse-lhe: Adeus M., estou de folga este fim-de-semana, mas venho na segunda-feira. Espero vê-la na segunda-feira. Falei para ela como se a fosse ver, mas tinha um pressentimento... e de facto, na segunda feira já cá não estava...isto para mim é despedir-me... e é extremamente importante." Entrevista 14.

Ter a oportunidade de dizer adeus a um residente antes da sua morte é profundamente significativo e simbólico, ajuda a dar sentido à perda do relacionamento. Além disso, através de um sentido cuidadosamente construído de reciprocidade

e capacidade relacional percebida, a equipa acredita que os residentes participam do Adeus.

"Nestes meses (...) ia perguntando por eles [residentes] aos colegas e aconteceu dizerem-me "essa pessoa já faleceu" ... e é uma tristeza muito, muito grande, porque ninguém me disse, não soube da gravidade da situação... e a tristeza é muito grande, porque faleceu e não estive presente... não me despedi... fiquei triste e até um bocadinho chateada com os colegas, porque ninguém me disse e sabiam a relação que eu tinha com essa pessoa." Entrevista 10.

Para os profissionais que trabalham diretamente com os residentes, a morte e luto são experiências habituais no seu dia-a-dia.^{23,24} Neste estudo, com frequência os enfermeiros enfatizaram que o seu trabalho não é fácil, embora possa parecer, numa observação superficial, rotineiro e bastante mecânico.

A carga emocional decorrente do processo de morte e morrer dos residentes com quem estabeleceram relações próximas e duradouras, destacou-se como o ponto crucial das dificuldades. Referem que os laços emocionais estabelecidos fazem com que sofram quando os residentes morrem. *"Durante muito tempo vais passar por aquele quarto e imaginar aquela pessoa..."* Entrevista 9.

Apesar de se perceber, pelos resultados, a relação profunda que se estabelece entre os residentes e enfermeiros, a experiência de acompanhar alguém nos seus últimos momentos de vida e os efeitos acumulados tanto para os idosos como profissionais em lares recebe pouca atenção na literatura. Muitas vezes surge um efeito de acumulação de perdas significativas para o residente, profissionais e famílias.²⁵ Holman, Meyer e Cotter²⁶ destacam as perdas contínuas que sofrem os residentes a que se presta pouca atenção.

"Estava aí uma senhora com quem simpatizava e... morreu. Éramos amigas...eu sabia que não estava bem de saúde, mas nem me passava pela cabeça que ia morrer assim...teve uma trombose, foi para o hospital e já não voltou. Nunca mais a vi...tem dias que sinto a falta dela." Entrevista 1.

CONCLUSÕES

Confirmamos, neste estudo, que os lares de idosos têm características únicas que os distinguem da assistência hospitalar.²¹ As pessoas que aí passam os últimos dias de vida

fazem-no num local onde lhes prestam cuidados de saúde, mas que é também a sua residência, onde o foco é o conforto e direito à privacidade e que permite à equipa formar relacionamentos de longo prazo com residentes e familiares, e, portanto, tem o potencial de ser muito mais pessoal e individualizado do que um hospital.

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

Cuidados em fim de vida em lares de idosos não é um conceito novo para muitas sociedades ocidentais. O sucesso desses cuidados oferece uma vantagem de três vias: para os idosos residentes oferece a escolha de uma boa morte, para as instituições ao permitir que cumpra verdadeiramente a sua missão de cuidar dos seus residentes na última fase da vida, e para o sistema de saúde, em que recursos e meios escassos não serão desperdiçados em tratamentos fúteis.

Cuidados altamente individualizados baseados na continuidade do relacionamento, com trabalho em equipa eficaz, planeamento prévio, atenção específica para a preparação da morte e discussão adequada dos tratamentos médicos contribuem para uma boa morte num lar de idosos, ressaltando assim a definição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde.²⁷ ●

REFERÊNCIAS

1. Davies, E. Higginson, I. Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organisation; 2004.
2. Department of Health. End of Life Care Strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life: London; 2008.
3. Smith, W. Kellerman, A. Brown, J. The impact of nursing home transfer policies at the end of life on a public acute care hospital. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1995; 43:1052-1057.
4. INE (Instituto Nacional de Estatística). Censos 2011 Resultados Definitivos. Portugal. Lisboa: Editora INE, L.P.; 2011.
5. Boeree, C. Personality Theories - Donald Snygg and Arthur W. Combs. [internet]. 1998. Acedido a 28 de Novembro de 2015 em <http://web.space.ship.edu/cgboer/snygg&combs.html>.
6. Veiga, M. Proteger a identidade da pessoa idosa no hospital. Um desafio ao cuidado de enfermagem. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. [internet]. 2007. Acedido a 12 de Novembro de 2016 em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7230/2/TeseMaria%20Veiga.pdf>.
7. Nordenfelt, L. The varieties of dignity. *Health Care Analysis*; 2004, 12:69-81.
8. Randers, I. & Mattiasson, A. Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *Journal of Advanced Nursing*, 2004; 45(1):63-71.
9. Trotta, R.L. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home *Journal of Palliative Medicine*; 2007, 10(5):1116-1127.
10. Munn, J.C. Zimmerman, S. Hanson, L.C. Williams, C.S. Sloane, P.D. Clipp, E.C. Tulsky, J.A. and Steinhilber, K.E. Measuring the quality of dying in long-term care. *Journal of the American Geriatrics Society*; 2007, 55(9):1371-1379.
11. Woolhead, G., Calnan, M., Dieppe, P. & Tadd, W. Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think?. *Age and Ageing*; 2004, 33(2):165-170.
12. Cookman C. Older people and attachment to things, places, pets, and ideas. *Image J Nurs Sch*; 1996, 28(3):227-31.
13. McKee, K., Wilson, F., Chung, M., Hinchliff, S., Goudie, F., Elford, H. & Mitchell, C. Reminiscence, regrets and activity in older people in residential care: Associations with psychological health. *British Journal of Clinical Psychology*; 2005, 44:543-561.
14. Lopes, M. A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Coimbra: Formasau; 2006.
15. De la Cuesta Benjumea, C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*; 2007, (25)1:106-112.
16. Jackson, E. Dimensions of care in five United States nursing homes: identifying invisible work in care-giving. *International Journal of Nursing Studies*; 1997, 34(3):192-200.
17. Wiklund Gustin, L. & Wagner, L. The butterfly effect of caring - clinical nursing teachers' understanding of self-compassion as a source to compassionate care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2013, 27(1):175-183.
18. Eriksson, K. Theory of Caritative Caring. In: Alligood, M. (Eds.) *Nursing theorists and their work*. 8ª ed. St. Louis, USA: Elsevier Mosby; 2014. pp 175-223.
19. Shotton, L. & Seedhouse, D. Practical Dignity in Caring. *Nursing Ethics*; 1998, 5:246-255.
20. Froggatt, K. Wilson, D. Justice, C. MacAdam, M. Leibovici, K. Kinch, J. Thomas, R. & Choi, J. End-of-life care in long-term care settings for older people: a literature review. *Journal of Older People*; 2006, 1(1):45-50.
21. Hanson, L. Henderson, M. & Menon, M. As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*; 2002, 5 (1):117-125.
22. Goffman, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva; 1974.
23. Anderson, K. & Ewen, H. Death in the nursing home. *Gerontological Nursing*; 2011, 4(2):87-94.
24. Wowchuk, S. McClement, S. & Bond J. The challenge of providing palliative care in nursing homes, part 2: Internal factors. *International Journal of Palliative Nursing*; 2007, 13:345-350.
25. Lloyd, L. & Cameron, A. Significant life events: Developing knowledge for care at the end of life in old age. *Journal of Integrated Care*; 2005, 13(3):34-39.
26. Holman, C.; Meyer, J. & Cotter, A. The Complexity of Loss in Continuing Care Institutions for Older People: A Review of the Literature. *Illness, Crisis & Loss*; 2004, 12(1):38-51.
27. Waldrop, D.P. Kirkendall, A.B. Comfort Measures: A Qualitative Study of Nursing Home-Based End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*; 2009, 12(8): 719-724.

