U.PORTO

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas – *SCOPING REVIEW*

Filipa Isabel Ferreira da Silva

M

2020

U.PORTO

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas – *SCOPING REVIEW*

Filipa Isabel Ferreira da Silva

GERONTÓLOGA | ALUNA DO 9º CURSO DO MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

M

2020

ORIENTADOR: RUI MANUEL LOPES NUNES
CO-ORIENTADORA: MARIA FRANCISCA MELO POJAL DA SILVA REGO

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais e família, âncora maior de motivação e de força, pelo inestimável apoio e dedicação nesta caminhada.

Ao Luís, pela paciência e amparo em todos os momentos, por me fazer acreditar que tudo seria possível e, por ser o suporte deste carrossel de emoções.

Aos meus colegas e amigos, por todo apoio nesta corajosa aventura.

Ao Professor Doutor Rui Nunes e à Doutora Francisca Rego, pela competência, disponibilidade e paciência sempre demonstradas.

RESUMO

Contexto: Num contexto de aumento da esperança média de vida, de envelhecimento populacional e consequente aumento de limitações funcionais, torna-se fundamental proporcionar cuidados e ações paliativas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, onde o fenómeno da morte é iminente.

Objetivos: Identificar e compreender os cuidados paliativos prestados a pessoas idosas institucionalizadas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

Métodos: *Scoping review* com base nos princípios preconizados pelo *Joanna Briggs Institute.* As bases de dados consultadas foram a *Scopus*, *Medline (Pubmed)*, *Web of Knowledge (ISI)* e *SAGE,* utilizando os seguintes conceitos chave: *palliative care* AND *nursing homes* AND *aged*. A pesquisa ocorreu no dia 12 de maio do ano de 2020, às 17:00h, sendo definido o horizonte temporal 2014-2020. Do total de 304 artigos encontrados, 27 cumpriam os critérios de seleção previamente denominados, tendo sido considerados na presente revisão.

Resultados: A pesquisa efetuada resultou na seleção de 27 artigos incluídos na revisão. Foram identificados fatores fundamentais com impacto na eficácia dos cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas idosas, como a cultura organizacional, a qualidade dos cuidados, o controlo de sintomas, a educação e formação, a discussão e tomada de decisão e planeamento avançado de cuidados.

Conclusões: A presente revisão descreve a natureza dos cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, como sendo complexa e multifatorial e encontrando-se relacionada com os residentes, profissionais, familiares e o próprio ambiente organizacional onde se prestam os cuidados. A crescente necessidade de prestação de cuidados paliativos neste contexto exige que soluções sejam encontradas para superar as dificuldades observadas, onde a melhoria é deveras necessária e possível, assumindo-se como uma prioridade reconhecida. Pesquisas futuras precisam de identificar a forma mais adequada de melhorar a coordenação de cuidados, o apoio das administrações e a integração de serviços especializados na formulação de políticas nacionais e internacionais no âmbito dos cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

Palavras-chave: *Palliative Care*; *Nursing homes*; *Aged*

ABSTRACT

Context: Within the background of increased average life expectancy, of population ageing and consequent increase on functional limitations, it becomes fundamental to deliver palliative actions and care in Residential Structures for Elderly People, where the phenomenon of death is imminent.

Goals: Identify and understand the palliative care rendered to elderly people institutionalized in Residential Structures for Elderly People.

Methods: Scoping review based on the principles advocated by the Joanna Briggs Institute. The consulted databases were *Scopus*, *Medline (Pubmed)* and *Web of Knowledge (ISI)* e *SAGE*, utilizing the following key concepts: *palliative care*, *nursing homes*, *aged*. The survey took place on May 12th, 2020, at 5 PM defining the 2014-2020 time horizon. Of the 304 articles found, 27 met the selection criteria previously named and were considered in the present review.

Results: The conducted research resulted in the selection of 27 articles included in the review. Fundamental factors have been identified with an impact on the effectiveness of palliative care in Residential Structures for the Elderly People, such as organizational culture, quality of care, symptom control, education and training, discussion and decision-making and advanced care planning.

Conclusions: The following review paper describes the essence of palliative care in Residential Structures for Elderly People as a complex and multifactorial one and being related to its residents, professionals, family members and to the organizational environment where care is provided. The growing need to provide palliative care in this context requires solutions to be found to overcome the observed difficulties, where improvement is really necessary and possible, assuming itself as a recognized priority. Future research needs to identify the most appropriate way to improve care coordination, support from nursing home administrations and the integration of specialized services in the formulation of national and international policies in the field of palliative care in Residential Structures for the Elderly People.

Keywords: *Palliative Care*; *Nursing homes*; *Aged*

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1. FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO SEGUNDO A ESTRATÉGIA PICO 24
TABELA 2. BASES DE DADOS 26
TABELA 3. MAPEAMENTO DOS ESTUDOS PRESENTES NA SCOPING REVIEW 39

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. DIAGRAMA DE FLUXO PRISMA. N= NÚMERO DE ARTIGOS. 27
FIGURA 2. MAPA DE RESULTADOS MENSURADOS PELO NÚMERO DE ESTUDOS INCLUÍDOS NA SCOPING REVIEW 40

ÍNDICE

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCETUAL 9

I. INTRODUÇÃO 9

1.1 Cuidados paliativos 9

1.2 Envelhecimento humano – perspetiva demográfica 11

1.3 Envelhecimento humano – perspetiva individual 12

1.4 Novos riscos do envelhecimento – a questão da dependência 14

1.5 Apoios sociais e comunitários - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas 16

1.6 Cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas 19

CAPÍTULO II – SCOPING REVIEW 22

I. OBJETIVOS 22

II. METODOLOGIA 22

2.1 Questão de investigação 23

2.2 Seleção dos termos de pesquisa e critérios de seleção dos estudos 24

2.3 Seleção dos estudos 25

III. RESULTADOS 27

IV. DISCUSSÃO 46

V. CONCLUSÃO 53

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 56

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCETUAL

I. INTRODUÇÃO

"You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all you can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die."
Cicely Saunders

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis conduz a uma urgência na criação de respostas biopsicossociais e espirituais que promovam a qualidade de vida dos doentes e das famílias (Grande et al., 2009).

Os cuidados paliativos foram inicialmente definidos em 1990 pela Organização Mundial de Saúde, com o objetivo primordial de proporcionar uma resposta adequada a esses doentes e respetivas famílias. O termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa. A sua essência reflete-se, de forma pungente, numa frase de Corão: "Assim possas estar envolto em ternura, meu irmão, como se estivesses abrigado num manto" (Twycross, 2003). Em 2002, a sua definição atualizada, considerou os cuidados paliativos como "uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais (Alliance, 2014)".

Com o início dos cuidados paliativos urge uma mudança na modalidade do atendimento (Burlá, 2006), privilegiando-se uma abordagem de cuidados holísticos, centrados no doente e na família nas diferentes dimensões - biológica, psicológica, social, espiritual – que decorrem de doenças crónicas e incuráveis (Al-Mahrezi & Al-Mandhari, 2016). À semelhança, também os serviços de saúde devem integrar todas estas dimensões do indivíduo para que o doente seja considerado um todo e pessoa única (Pugsley, 1986). Só assim os doentes podem adaptar-se à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003; World Health Organization, 2002), não apressando nem protelando intencionalmente a morte (Twycross, 2003), com principal enfoque terapêutico no alívio dos sintomas que comprometem a sua qualidade de vida (Burlá, 2006). De fato, a Organização Mundial de Saúde reconhece que todas as pessoas que vivem com uma doença limitadora de vida devem ter acesso a cuidados paliativos de qualidade, conforme descrito na recente resolução sobre cuidados paliativos aprovados na Assembleia

Mundial da Saúde (World Health Assembly, 2014). Reconhecidos como sendo cuidados de saúde especializados, a Organização Mundial de Saúde define objetivos fundamentais no âmbito da prática dos cuidados paliativos (World Health Organization, 2002):

- Promoção do alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmação da vida e percepção da morte como um processo natural que nem antecipa nem atrasa;
- Integração dos aspetos psicológicos e espirituais do doente no processo de cuidar;
- Auxílio ao doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Auxílio à família no lidar com a doença e no acompanhamento do luto;
- Trabalho em equipa para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promoção da qualidade de vida com possibilidade de influência positiva no curso da doença;
- Intervenção precoce no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário o recurso a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

A filosofia dos cuidados paliativos tem sido progressivamente melhorada, sendo atualmente perspetivada como um direito humano inalianável. Neto (2010) considerou algumas áreas fundamentais e de abordagem no desenvolvimento deste tipo de cuidados e que devem ser consideradas numa perspetiva de igual importância, não sendo possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa (Neto, 2010).

Os princípios dos cuidados paliativos aplicam-se, de forma, geral, aos doentes com qualquer tipo de doença progressiva que constitua risco de vida e dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados e preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura (Twycross, 2003). Considerar uma boa prática em cuidados paliativos significa não dispensar do exímio controlo dos sintomas nem limitar unicamente a isso, correndo o risco de descurar o sofrimento psicológico e espiritual da pessoa. É importante salientar que os cuidados paliativos não interferem no curso natural da doença e que as suas ações não visam apressar ou retardar a morte. As medidas não têm carácter curativo, mas visam

essencialmente a promoção do conforto ao doente (World Health Organization, 2004).

1.2 Envelhecimento humano – perspetiva demográfica

A melhoria contínua dos cuidados médicos aliada ao progresso das estratégias de saúde pública tem contribuído para o aumento significativo da esperança média de vida conduzindo a alterações dramáticas na demografia mundial. Como resultado, as estimativas das Nações Unidas apontavam para 962 milhões de pessoas com 60 ou mais anos em 2017, prevendo-se que o número de idosos a nível mundial atinja 1.4 mil milhões em 2030, 2.1 mil milhões em 2050 e até 3.1 mil milhões em 2100 (United Nations, 2017). Atualmente, a Europa representa a área geográfica com maior percentagem da população com 60 ou mais anos destacando-se Portugal como um dos países mais envelhecidos, com 19% de pessoas com idade igual ou superior a 65 anos em 2011 (Instituto Nacional de Estatística, 2018) em claro crescimento face aos 16.6% em 2001 (Instituto Nacional de Estatísitca, 2011). Segundo a Organização das Nações Unidas, o envelhecimento populacional mundial resulta principalmente da provável diminuição futura da fertilidade (United Nations, 2013). Globalmente o número de pessoas com 60 ou mais anos deverá mais que triplicar em 2100, verificando-se atualmente que 66% das pessoas mais idosas já vivem nas regiões menos desenvolvidas. Também o aumento da longevidade contribui para o envelhecimento da população. A esperança média de vida mundial à nascença deverá aumentar dos 69 anos, em 2005-2050, para 76 anos, em 2045-2050, e para 82 anos, em 2095-2100, sendo que nas regiões mais desenvolvidas, o aumento previsto atingirá os 89 anos, em 2095-2100. Sendo a Europa uma das áreas geográficas mundiais associadas tradicionalmente a estruturas socioeconómicas mais desenvolvidas, é naturalmente expectável assistir a um envelhecimento populacional progressivo (European Commission, 2013). Portugal integra esta tendência de envelhecimento populacional, revelando-se como um dos países mais envelhecidos da Europa, sendo que em 2016, 20.7 % da população Portuguesa tinha 65 ou mais anos (Instituto Nacional de Estatística, 2018).

De acordo com os Censos 2011, Portugal perdeu população entre todos os grupos etários, com exceção no grupo etário dos 65 e mais anos, verificando nesse mesmo ano um índice de envelhecimento na ordem dos 128 idosos para cada 100 jovens (102 em 2001), bastante expressivo do desequilíbrio geracional atual e do

posicionamento da nossa sociedade, como uma sociedade envelhecida (Instituto Nacional de Estatísitca, 2012).

As tendências demográficas mais recentes apontam um aumento da esperança média de vida, um decréscimo da base da pirâmide correspondente à população mais jovem, e um crescimento do topo da pirâmide, com o aumento da população idosa (Instituto Nacional de Estatísitca, 2012). Também o índice de envelhecimento, que compara a população com 65 e mais anos (população idosa) com a população dos 0 aos 14 anos (população jovem), continuou a aumentar. Desde 2000, que o número de idosos é superior ao de jovens. Em 2008, por cada 100 jovens residiam em Portugal 116,4 idosos, número que aumentou para 159,4 em 2018. Da mesma forma, o índice de dependência total, que corresponde ao número de jovens e idosos por cada 100 pessoas dos 15 aos 64 anos, mantém-se em crescimento, acentuando a pressão demográfica sobre a população em idade ativa. Em 2008, por cada 100 pessoas em idade ativa residiam em Portugal 50,2 jovens e idosos, número que aumentou para 55,1 em 2018 (Instituto Nacional de Estatítica, 2019).

A adaptação ao envelhecimento populacional (a nível individual, organizacional e social) é um dos conceitos-chave da atualidade, estando na base da criação de vários programas nacionais e internacionais que promovem um envelhecimento saudável (Bloom et al., 2013), de que é exemplo o *Strategy and Action Plan for Healthy Ageing in Europe*, 2012-2020 que visa dar resposta aos desafios específicos do envelhecimento populacional, possibilitando que mais pessoas vivam mais tempo com uma boa saúde e de forma ativa, independente e gratificante (World Health Organization, 2012).

A heterogeneidade do processo de envelhecimento e o impacto da sociedade grisalha, colocam uma panóplia de desafios aos indivíduos, comunidades, cientistas e políticos, e implicam uma análise pluridisciplinar e holística da pessoa idosa e do contexto em que se insere (World Health Organization, 2012; World Health Organization, 2018). O impacto dos problemas causados por este fenómeno demográfico, presente em todos os países de todos os continentes e que já adquiriu características de uma progressão geométrica nos países em desenvolvimento, é sem dúvida preocupante hoje e será alarmante num futuro próximo (Netto, 2002).

1.3 Envelhecimento humano – perspetiva individual

O envelhecimento humano é definido como sendo um “processo de mudança progressivo da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos que, iniciando-se mesmo antes do nascimento, se desenvolve ao longo da vida” (Direção-Geral da

Saúde, 2004). Este não deve ser visto como um problema, mas sim, como algo natural subjacente ao ciclo de vida do ser humano e deverá assim constituir-se como uma oportunidade para viver de forma mais saudável e independente o mais tempo possível (Direção-Geral da Saúde, 2004). Considerado como um processo biológico inerente aos seres vivos, o envelhecimento representa em si um declínio contínuo nos componentes relacionados com a idade de um organismo (Rose, 1994). Tem marcado um início relativamente precoce, no final da segunda década de vida, perdurando durante um longo período de forma pouco perceptível, até que surjam, no final da terceira década de vida as primeiras alterações funcionais e/ou estruturais atribuídas ao envelhecimento (Netto, 2002). O declínio exibe uma grande variabilidade quando considerando o ritmo de deterioração nos diferentes sistemas e indivíduos, constatando-se que ocorre a cada ano, a partir dos 30 anos de idade, perda de 1% da função (Netto, 2002).

O envelhecimento deve ser encarado numa perspetiva positiva, centrado não só nas características individuais da pessoa que envelhece, como também nas medidas preventivas e de controlo e redução das perdas, e não apenas nos seus efeitos negativos (Fonseca & Paúl, 2004).

Apesar de ser vulgarmente utilizado, o critério da idade (65 anos), este deixou de se constituir um indicador rigoroso para o início da velhice, privilegiando-se a existência de variadas idades passíveis de transição entre a idade adulta e a velhice. Ainda assim, é usualmente aceite a idade dos 60 aos 65 anos como a idade limiar para o começo do envelhecimento (Paúl, 2005). Independentemente do critério utlizado, os sinais de envelhecimento tornam-se visíveis ao longo do tempo e envolvem as componentes biológica, psicológica e social, que estando ligadas entre si influenciam diretamente a qualidade de vida dos indivíduos (Paúl, 2005; Sequeira, 2010b).

Abordando este fenómeno por outra perspetiva, um estudo internacional realizado na década de 70 identificou três aspetos como relevantes na concetualização do envelhecimento que revelam que este processo é complexo e que a forma em que é vivenciado é influenciada por muitos fatores, de entre os quais: cronologia (número de anos vividos); alteração nos papéis sociais (vida laboral, parentalidade) e alteração das capacidades (invalidez, deterioração cognitiva e física), sendo que destes a alteração dos papéis sociais assume uma grande importância (Glascock & Feinman, 1980). Walker (1999) (as cited in Sequeira, 2010a), ao abordar o envelhecimento, destaca essencialmente duas a três fases, considerando os aspetos sociais:

1. Uma primeira fase, entre 1949 e 1970, em que se enfatiza a dimensão social do envelhecimento, através de uma série de questões colocadas em torno da reforma;
2. Uma segunda fase, de 1970 a 1980, em que o envelhecimento passa a ser considerado um problema económico;
3. Uma terceira fase, de 1980 até à atualidade, em que se enfatiza o envelhecimento enquanto problema económico, na medida em que representa uma sobrecarga, apelando ao poder político para uma maior conscencialização e sensibilização para esta causa.

O envelhecimento assume-se assim como parte integrante e natural do desenvolvimento humano. Se por um lado é um processo universal, sendo vivenciado por todas as pessoas; por outro tem também um caráter individual uma vez que cada indivíduo vivencia o seu próprio envelhecimento de forma única, de acordo com a sua história de vida, preferências e influências culturais.

1.4 Novos riscos do envelhecimento – a questão da dependência

Estima-se que com o avançar da idade a proporção de pessoas idosas que manifestam dificuldade na execução de atividades diárias, aumente. As modificações que ocorrem durante o processo de envelhecimento, de que são exemplo alterações fisiológicas, como mudanças na aparência física e o declínio funcional, requerem uma adaptação da pessoa idosa como forma de manter o seu estado de saúde. Os componentes da funcionalidade e incapacidade podem ser expressos de duas formas distintas: para indicar problemas (e.g. incapacidade ou limitações na execução das atividades) e aspetos não problemáticos. Estes dois conceitos são concebidos como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (e.g. doenças) e os fatores contextuais (Organização Mundial de Saúde, 2004).

As diferentes idades da velhice estendidas para além dos 65 anos, ainda que traduzam diferenças significativas nas vivências dos indivíduos (inerentes ao seu processo de envelhecimento individual), são mais permeáveis à incidência de riscos que fragilizam a saúde constituindo-se como uma das grandes fontes de preocupação que acompanham o envelhecimento (Quaresma, 2008).

Ainda sobre os dados dos Censos 2011, consta-se que 50% da população idosa manifestava dificuldade na execução das seguintes atividades: ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender os outros/fazer-se entender (Instituto Nacional de Estatística, 2012). À medida que as populações envelhecem, o padrão de doenças das quais as pessoas sofrem e morrem também

se altera. Cada vez mais as pessoas idosas morrem como resultado de doenças crónicas graves, como doenças cardíacas, doenças cerebrovasculares, doenças respiratórias e cancro. Pode ser difícil diagnosticar com certeza qualquer doença como a principal causa de morte, já que muitas das pessoas idosas sofrem de várias condições que conduzem a um prolongado declínio funcional, caracterizado por incapacidade e eventualmente a morte podem contribuir para a mesma (Murray & Lopez, 1997). Muitas das pessoas idosas acarretam múltiplas doenças crónicas e segundo a Direção-Geral da Saúde (2005), as principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas são as doenças não transmissíveis, incapacitantes e de evolução prolongada, com tendência para a cronicidade (Direção-Geral da Saúde, 2005). Em Portugal, as principais causas de mortalidade a partir dos 64 anos, tanto para homens como para mulheres, são as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos, sendo que estes têm um peso particularmente grave na mortalidade masculina, estando a aumentar, o que também se observa, em ambos os sexos, nas doenças do aparelho respiratório (Direção-Geral da Saúde, 2005).

Frequentemente, o declínio funcional é acompanhado por múltiplas exacerbações das suas patologias, muitas vezes imprevisíveis, e pela necessidade de supervisão profissional rigorosa. Além disso, esses fatores podem, eventualmente, ameaçar a independência funcional de um indivíduo, exigindo uma mudança no apoio prestado a esta faixa etária, encontrando-se a precisar de vários e diferentes níveis de cuidados durante os últimos anos das suas vidas (Kapo, Morrison, & Liao, 2007). Também um estudo de Friedland (2004) projeta que o número de pessoas com necessidades de cuidados permanentes deverá duplicar até 2050 (Friedland, 2004). Prince, Prina & Guerchet (2013) corroboram esta perspetiva, acrescentando ainda que o número de idosos com necessidade de cuidados irá quase triplicar para 277 milhões até 2050 (Prince et al., 2013).

Ainda que não ocorra de forma linear e nas mesmas proporções para os idosos no seu todo, já que existem múltiplas influências que ocorrem ao longo do ciclo de vida, constitui um elemento de transversalidade empírica a relação entre a dependência funcional e a idade. No domínio da saúde, a dependência configura o novo risco da velhice, caracterizado pela variedade e incidência crescente de situações que se reportam sobretudo à fase final do ciclo de vida. A Recomendação da Comissão dos Ministros aos Estados-Membros relativa à dependência, considerada a dependência como “um estado em que se encontram as pessoas, que por razões ligadas à falta o perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de uma assistência e/ou de ajudas importantes a fim de realizar os

atos correntes da vida ou Atividades de Vida Diária" (as cited in Nogueira, 2009). Assume particular relevo na investigação desta área em Portugal, o Estudo do Perfil do Envelhecimento da População Portuguesa onde foram avaliados aspetos sociais, de vulnerabilidade biológica, da saúde física e mental e da própria autonomia functional dos individuos. Da panóplia de resultados revelados, destacou-se uma dependência funcional no grupo etário com 75 ou mais anos cerca de duas vezes superior à dos restantes grupos etários, sendo 4,2 vezes superior nos homens relativamente à observada nas mulheres, uma pior percepção do estado de saúde nas idades mais avançadas e sobretudo no sexo feminino, excesso de peso e obesidade significativas, elevada prevalência de iliteracia e de hábitos de vida desfavoráveis, sobretudo no grupo etário dos 75 e mais anos de idade. De salientar também a autopreciação negativa e/ou presença de queixas de saúde, sobretudo nos mais idosos, associada principalmente a uma avaliação cognitiva e a uma rede social de apoio desfavoráveis, com fenómenos de isolamento social a atingir um terço da população portuguesa mais idosa (Oliveira et al., 2010). A configuração da dependência ao traduzir uma minimização em termos de capacidades funcionais condiciona fortemente a vivência dos idosos, uma vez que coloca limitações ao nível da sua participação e decisão, comprometendo o exercício da sua cidadania. Como afirma Leys & De Rouck (2005), a perda da dependencia não é um fenómeno absoluto, as redes e os ambientes de apoio constituem vias decisivas para que se possa, ainda que em contextos de perda de funcionalidade, retardar a dependência (Leys & De Rouck, 2005).

1.5 Apoios sociais e comunitários - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas

Em Portugal, as políticas de velhice refletem um modelo de solidariedade mista, onde se incluem as modalidades de apoio público-privadas cuja intervenção assume um carácter pecuniário ou de fomento de serviços/equipamentos sociais regulados pelo atual Estado (Reis, 2003).

Nas redes de apoio formal destacam-se os serviços da segurança social e da comunidade, que surgem em reposta às necessidades impostas por este grupo etário e, que no seu conjunto, são considerados os principais promotores da maior parte dos serviços existentes atualmente no nosso país (Paúl, 1997). Neste contexto, adquirem particular protagonismo as organizações não lucrativas ou do terceiro setor onde se incluem as cooperativas, mutualidades, misericórdias, fundações, associações e outras organizações de economia social. Em 2016, 7,8%

do total de entidades da economia social detinham o estatuto de Instituição Particular de Solidariedade Social ou equiparado, sendo estas maioritariamente constituídas por Associações com Fins Altruísticos (84,0%), seguindo-se as Misericórdias (6,9%), as Fundações (4,6%), as Cooperativas (2,8%) e as Associações Mutualistas (1,7%) (Instituto Nacional de Estatística, 2019). Em Portugal, as principais medidas de apoio social formal à pessoa idosa fazem parte do Sistema de Segurança Social e têm como objetivo promover a sua autonomia, integração social e saúde.

A constatação da dependência na idade avançada e a configuração das multipatologias que a si se associam, coloca assim sérios desafios às estruturas sociais globalmente consideradas, repercutindo impactos inquietantes para as Instituições sociais (Nogueira, 2009).

As Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas, outrora designadas por lares de idosos, são uma resposta social desenvolvida em equipamento, destinada ao alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente para pessoas idosas em maior risco de perda de independência e/ou autonomia. Proporcionam serviços permanentes e adequados às necessidades biopsicossociais das pessoas idosas (Portaria nº 67/2012, 2012) e constituem-se como objectivos principais desta resposta (Instituto da Segurança Social, 2011):

- Promover a qualidade de vida;
- Proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas;
- Contribuir para a estabilização ou retardamento do processo de envelhecimento;
- Privilegiar a interacção com a família e/ou significativos e com a comunidade, no sentido de optimizar os níveis de actividade e de participação social;
- Promover estratégias de reforço da auto-estima, de valorização e de autonomia pessoal e social, assegurando as condições de estabilidade necessárias para o reforço da sua capacidade autónoma para a organização das actividades da vida diária.

Para que haja um aproveitamento das sinergias que se desenvolvem no contexto da Estrutura Residencial para Pessoas Idosas, tendo em consideração os clientes, os colaboradores, a estrutura e o funcionamento, torna-se necessário que resulte deste conjunto uma intervenção pautada por critérios de qualidade (Instituto da Segurança Social, 2011).

As Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas registaram um crescimento de 105% entre 1998 e 2018, contabilizando-se neste mesmo período mais 139 700 vagas. Também no ano de 2008 esta resposta social continuava a apresentar uma taxa de ocupação superior a 90%, fixando-se, em 2018, em 93% (Gabinete de Estratégia e Planeamento - GEP, 2016). Esta foi a resposta social que apresentou um maior aumento em termos de capacidade, cerca de 5% entre 2010 e 2011, sendo os seus utilizadores, maioritariamente idosos com 80 e mais anos (50% dos clientes abrangidos), evidenciando-se uma clara supremacia dos clientes mais idosos com níveis de dependência elevados, o que traduz uma institucionalização tardia da população nesta resposta social. De referir, ainda, que os clientes com 95 ou mais anos em 2018 atingem já um peso de 10%. Nestas circunstâncias, esta resposta social acolhia em 2018 maioritariamente clientes dependentes nas atividades básicas de vida diária (superior a 60%), com exceção da atividade da alimentação. As frequências prolongadas nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas são uma realidade dos clientes que frequentam esta resposta, evidenciando que cerca de 50 % dos clientes apresenta um tempo médio de permanência de 1 a 5 anos e 10% por mais de 10 anos (Gabinete de Estratégia e Planeamento - GEP, 2016).

A inserção numa resposta social conflui de dois fatores: o fator social, em que pode existir, abandono ou rejeição familiar, inexistência de retaguarda familiar, baixos rendimentos, falta de recursos humanos para a assistência, entre outros; e os motivos de inserção dos idosos num cuidado assistencial, nas situações em são encaminhados por motivos de saúde, incapacidade funcional ou necessidade de cuidados especiais (Diogo & Duarte, 2006).

O conceito de *"nursing homes"* declara a sua dupla missão afirmando que estas respostas devem proporcionar cuidados e ao mesmo tempo ser um lugar para viver. Afirma também que os seus serviços devem ser organizados tendo em vista a satisfação do conjunto de necessidades, sejam elas de carácter material, emocional, espiritual, que as pessoas idosas apresentam, de forma a proporcionar uma vida satisfatória como individuos e como participantes da vida comunitária, incluindo assistência integral à saúde (Born & Boechat, 2006).

Para muitas pessoas idosas, esse novo lar é o lugar onde passarão os seus últimos dias e por isso devem ser desenvolvidos esforços para a cura, até quando for possível, reabilitação para readaptar a pessoa às suas atividades de vida diária e assistência digna e amorosa até ao momento da morte (Born & Boechat, 2006). A institucionalização da pessoa idosa pode ser caracterizada como um processo curto ou longo e contempla um conjunto de etapas (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006):

1. Decidir a institucionalização;
2. Escolher uma Estrutura Residencial para Pessoas Idosas;
3. Adaptar-se/integrar-se na nova residência.

A saída do seu domicílio para as estruturas residenciais confronta o idoso com relações sociais mais distantes, a separação com o calor dos afetos familiares, encontrando-se sujeito a um conjunto de regras formais e de caráter informal, causando sofrimento e percecionando estas estruturas como assustadoras (Souza, 2003). Contudo, e no caso de adaptações bem-sucedidas, as pessoas das estruturas residenciais, sejam elas os próprios residentes ou cuidadores, podem funcionar como uma família de adoção, sendo frequente a criação de laços de profunda afetividade nestas circunstâncias (Pereira, 2008). Em todo o processo de institucionalização a interação deve ser permitida através do relacionamento entre os residentes e destes com os familiares e amigos, bem como, com os cuidadores e a própria comunidade, de acordo com os seus interesses. A participação dos familiares ou representante legal nos cuidados deve ser consentida sempre que possível, desde que este apoio contribua para um maior bem-estar e equilíbrio psicoafectivo do residente (Portaria nº 67/2012, 2012).

1.6 Cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas

Uma consequência imediata do envelhecimento populacional é o aumento da prevalência de doenças crónicas que incluem doenças neoplásicas, cardiovasculares, respiratórias, entre outras. De forma sinérgica todas estas contribuem, depois, para a limitação do *status* funcional do doente.

Esta realidade impõe sérios desafios às estruturas sociais e de saúde que dão suporte à população (Murray & Lopez, 1997), e embora as políticas de saúde visem, em muitos países, permitir que as pessoas mantenham a residência no seu domicílio, são muitos os doentes que necessitam de cuidados institucionais no fim de vida (Evans et al., 2014; Houttekier et al., 2010; Åhsberg & Fahlström, 2012; Hall, 2011). Neste sentido, os lares têm vindo a substituir os hospitais enquanto local de morte, assumindo uma relevância crescente nos cuidados prestados nesta fase. Em particular, tem emergido o reconhecimento da necessidade de acesso a cuidados paliativos, por parte dos residentes idosos em estruturas residenciais, especialmente para os portadores de doenças crónicas, incuráveis e em estádio avançado. Esta necessidade engloba a gestão sintomática, os cuidados de fim de vida, o suporte aos cuidadores e a assistência na tomada de decisão, mas também o planeamento avançado de cuidados para fazer face a intercorrências agudas.

Na Europa, estima-se que em 2050, o aumento da percentagem de pessoas com >65 anos e especialmente com >85 anos levará a uma maior solicitação por cuidados paliativos (Alliance, 2014). O envelhecimento da população, as melhorias no controlo de doenças e a redução da família nuclear e local contribuíram para o aumento dos cuidados residenciais para idosos (Johnston, Lovell, Liu, Chapman, & Forbat, 2016).

Melhorar o acesso aos cuidados paliativos para idosos que vivem em cuidados residenciais é reconhecido internacionalmente como uma necessidade clínica premente (Johnston et al., 2016). A prestação de cuidados paliativos neste contexto é importante para garantir que as necessidades de atendimento e suporte dos residentes sejam garantidas. Embora a necessidade de cuidados paliativos em estruturas residenciais esteja bem estabelecida, a determinação de um modelo para fornecer cuidados especializados que permita às pessoas viver bem e morrer no local preferido permanece incerta (Hockley & Kinley 2016; Luckett et al., 2014). Apesar dos recursos serem variáveis, os cuidados paliativos nas estruturas residenciais têm a vantagem, em geral, de oferecer maiores possibilidades de cuidados não disponíveis no domicílio, principalmente no tratamento da dor e no cuidado ao paciente com incapacidade grave (García-Alhambra, 1999).

Os desafios para a prestação de cuidados paliativos em lares de idosos incluem transições frequentes e onerosas; formação inadequada da equipa, acompanhado de alta rotatividade; e um ambiente de trabalho focado na conclusão da tarefa, em vez de um atendimento individualizado e centrado na pessoa idosa (Unroe, Cagle, Lane, Callahan, & Miller, 2015; Evans, 2002; Tilden, Thompson, Gajewski, & Bott, 2012; Carpenter, 2017; Hanson, Henderson & Menon, 2002). Por exemplo, dor e sintomas subestimados e subtratados são problemas graves, a satisfação da família enlutada para com os cuidados prestados é mais baixa para os residentes falecidos, em comparação com aqueles que recebem cuidados paliativos, e os residentes dos lares estão sujeitos a muitas transições desnecessárias e onerosas nos últimos meses da vida (Ersek & Carpenter, 2013). Outro dos obstáculos é a ausência de médicos e enfermeiros, o número reduzido de cuidadores formais, a falta de comunicação e coordenação com os hospitais e a burocracia. Também as pressões são constantes para reduzir a equipa, a manutenção das margens de lucro alto com o facto da população estar cada vez mais empobrecida e cada vez mais frágil, cria entraves para a prestação de cuidados de qualidade (Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, & Higginson, 2011).

Cerca de 17% dos idosos morrem em lares e, embora este número seja bastante considerável, a verdade é que estas instituições raramente prestam cuidados

projetados para quem se encontra em fim de vida. Um estudo conduzido por Marshall (2011) com o objetivo de compreender as perceções da equipa de uma estrutura residencial, concluiu que a naturalidade do morrer nestas respostas pode levar à suposição equivocada de que as mortes dos idosos são naturais e relativamente esperadas o que pode tornar difícil a avaliação correta de quando uma abordagem de cuidados paliativos deve começar (Marshall, 2011).

A aplicação da filosofia de cuidados paliativos é muitas das vezes limitada e nem sempre a eficácia da sua aplicabilidade é reconhecida. A morte nestas respostas é frequentemente caracterizada pelo sofrimento psicológico dos residentes. Os idosos sofrem muitas vezes de solidão, de ausência de dignidade e de dependência, não estabelecendo uma interação significativa com a família, amigos ou líderes espirituais durante o processo de morte (Hanson et al., 2002).

Uma benéfica transição para cuidados paliativos em lares de idosos assume-se por (Travis, Loving, McClanahan & Bernard, 2001):

1. Construir um acordo dentro da equipa sobre como as necessidades dos residentes devem ser atendidas;
2. Comunicar efetivamente o consenso da equipa aos residentes e às suas famílias;
3. Garantir que os residentes e familiares tenham a oportunidade de discutir as preferências que são registadas e, posteriormente, colocadas em prática.

Para aplicar critérios de qualidade e definir um plano de cuidados é necessário determinar que o idoso sofre de doença terminal e uma vez determinada torna-se necessário identificar e monitorizar indicadores de assistência médica. Destacam-se os principais indicadores de qualidade (García-Alhambra, 1999):

1. Documentação sobre tratamentos futuros;
2. Controlo da dor;
3. Alívio da dispneia;
4. Controlo de sintomas potencialmente tratáveis;
5. Suporte Psicossocial;
6. Higiene.

Contudo, a integração de cuidados paliativos especializados e de qualidade em estruturas residenciais para idosos não é uma prática padrão, embora estudos recentes tenham demonstrado a utilidade dessa abordagem (Johnston et al., 2016). A informação disponível é escassa, dispersa e tem destacado preocupações importantes, nomeadamente com o subtratamento da dor e com a insatisfação dos cuidadores em torno da qualidade dos cuidados que consideram não acompanhar a

trajetória da doença e não ir de encontro às preferências dos doentes (Andersson, Lindqvist, Furst, & Brannstrom, 2017; Van den Block et al., 2016; Kapo et al., 2007).

Atendendo à constatação da irreversibilidade e da posição que as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas assumiram como um dos lugares de fim de vida desta população idosa, torna-se urgente e necessário investigar e discutir os cuidados paliativos prestados pelas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

CAPÍTULO II – SCOPING REVIEW

I. OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

- Identificar e compreender os cuidados paliativos prestados a pessoas idosas institucionalizadas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar a prática de cuidados paliativos a pessoas idosas institucionalizadas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas;
- Conhecer a eficácia da prática cuidados paliativos prestados a pessoas idosas institucionalizadas em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas;
- Conhecer as perceções dos profissionais, das pessoas idosas e dos seus familiares relativamente aos cuidados paliativos prestados pelas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas;
- Compreender a prática organizacional das Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas no contexto de prestação de cuidados paliativos.

II. METODOLOGIA

A prática baseada na evidência é um campo em plena expansão e com o aumento contínuo na disponibilização de pesquisas primárias, também a realização de revisões aumentou e evoluiu. O surgimento de novas formas de evidência e diferentes objetivos e questões de investigação conduziram ao aumento de novas abordagens que são projetadas para sintetizar a evidência científica de forma mais eficaz e rigorosa (Aromataris & Munn, 2020). As *scoping reviews* são consideradas um tipo de revisão e em 2005, Arksey & O'Malley propuseram uma estrutura original para conduzir este tipo de revisão, sendo posteriormente avançada e ampliada por Levac, Colquhoun, & O'Brien, 2010. Contrariamente ao objetivo primordial de outro

tipo de revisões, que de que são exemplo as revisões sistemáticas, de abordagem precisa e clara, as *scoping reviews*, são utilizadas para mapear conceitos que sustentam determinado campo/questão de investigação, bem como para esclarecer as definições de trabalho e/ou limites conceituais de um tópico de interesse. Os principais motivos relacionados com a elaboração de uma *scoping review* foram definidos por Tricco et al. (2016):

1. Explorar a amplitude e/ou extensão da literatura existente;
2. Mapear e resumir as evidências;
3. Informar pesquisas futuras.

Munn et al. (2018) sugere também que este tipo de revisão seja elaborado com base nas seguintes indicações:

1. Como precursor de uma revisão sistemática;
2. Para nomear os tipos de evidências disponíveis em determinado campo de investigação;
3. Para identificar e analisar lacunas de conhecimento;
4. Para esclarecer os principais conceitos/definições na literatura;
5. Para analisar como a pesquisa é conduzida em determinado tópico ou campo de investigação;
6. Para identificar as principais características ou fatores relacionados a um conceito.

O processo de desenvolvimento de uma *scoping review* não é considerado um processo linear, mas sim interativo, exigindo que os autores/investigadores se envolvam em cada etapa de forma reflexiva e, quando necessário, repitam as etapas para garantir que a literatura seja abordada de forma abrangente. Consideram-se as seguintes etapas para a realização de uma *scoping review* (Arksey & O'Malley, 2005):

Etapa 1: identificação da questão de investigação;

Etapa 2: identificação de estudos relevantes;

Etapa 3: seleção dos estudos;

Etapa 4: mapeamento dos dados;

Etapa 5: agrupamento, resumo e descrição dos resultados.

2.1 Questão de investigação

O ponto de partida na elaboração das *scoping reviews* é a identificação da questão de pesquisa/investigação a ser abordada, uma vez que orienta a forma como as estratégias de pesquisa são construídas. Portanto, é essencial considerar

os aspetos da pesquisa que são particularmente importantes, nomeadamente a população de estudo, as intervenções e os resultados (Arksey & O'Malley, 2005).

A estratégia de pesquisa PICO, representa um acrónimo para **P**aciente, **I**ntervenção, **C**omparação e ***O**utcomes*. A Tabela 1 representa assim esses quatro componentes, com a construção de uma questão de investigação, com recurso a essa estratégia de pesquisa (Aromataris & Munn, 2020).

P	**PACIENTE/POPULAÇÃO**	Características do paciente ou população (demográficas, fatores de risco, condições pré-existentes); Condição ou doença de interesse	Pessoas idosas a residir em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas; Familiares; Equipa.
I	**INTERVENÇÃO**	Intervenção em consideração para este paciente ou população: tratamento, procedimento, teste de diagnóstico e risco ou fatores de prognóstico	Prestação de cuidados paliativos
C	**COMPARAÇÃO**	Alternativa à intervenção.	Ausência de suporte
O	***OUTCOMES***	É o efeito da intervenção, neste caso, qual o impacto e em que estratégias/métodos.	Eficácia dos cuidados paliativos

Tabela 1. Formulação da questão de investigação segundo a estratégia PICO

2.2 SELEÇÃO DOS TERMOS DE PESQUISA E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS ESTUDOS

O estudo iniciou com uma pesquisa em quatro bases de dados, *Scopus*, *Medline (Pubmed)*, *Web of Knowledge (ISI)* e *SAGE,* utilizando os seguintes conceitos chave: *palliative care* AND *nursing homes* AND *aged*. Na base de dados *Scopus, Web of Knowledge (ISI)* e *SAGE os* conceitos *nursing homes* e *aged* foram limitados ao *Article title, Abstract, Keywords* e o conceito *palliative care* limitado ao *Article title,* com recurso ao operador booleano *AND*. Na base de dados *Medline (Pubmed)* utilizaram-se os descritores *MeSH.* A pesquisa ocorreu no dia 12 de maio do ano de 2020, às 17:00h sendo definido o horizonte temporal 2014-2020.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

1. O contexto da prestação dos cuidados paliativos deve ser exclusivamente Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas;

2. Incluírem as perspetivas dos residentes e/ou profissionais e/ou famílias;
3. Apresentarem resultados de cuidados paliativos não restritos a patologias específicas;
4. Artigos empíricos, experimentais e quase-experimentais, quantitativos e qualitativos;
5. Horizonte temporal 2014-2020.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

1. Artigos escritos em outras línguas que não o inglês ou português;
2. Apresentarem resultados de cuidados paliativos em patologias específicas.
3. Abordar aspetos financeiros ou políticas governamentais relacionadas com acesso aos cuidados institucionais;
4. Apresentarem resultados de cuidados paliativos em contextos de Centro de Dia e Serviços de Apoio Domiciliário;
5. Artigos de revisão, opinião e reflexão, livros ou capítulos de livros, apresentação de posters e de congressos ou conferências e sessões de esclarecimento editoriais;
6. Artigos que apresentem a validação de instrumentos de avaliação.

2.3 SELEÇÃO DOS ESTUDOS

A pesquisa ocorreu no dia 12 de maio do ano de 2020, às 17:00h sendo selecionadas bases de dados de referência na área das ciências sociais e da saúde. As bases de dados consultadas foram: MEDLINE (PubMed), Web of Knowledge (ISI), Scopus e Sage (Universidade do Porto, 2020).

1	**MEDLINE (PUBMED)**	Base de dados produzida pela *National Library of Medicine,* contendo referências bibliográficas de artigos de mais de 5000 periódicos científicos na área das ciências da vida com maior concentração na área da biomedicina.
2	**WEB OF KNOWLEDGE**	Base de dados que permite a análise de citações. Trata-se de uma base de dados de referência bibliográfica, que não contém o texto integral dos artigos, mas em que é possível ver quais os artigos citados por determinado artigo, ou verificar quantas vezes um artigo foi citado e por quem.
3	**SCOPUS**	Base de dados com o maior número de resumos e citações de literatura científica a nível mundial. Possui uma abrangente visão daquilo que é a produção científica em todos os sectores (ciências, área tecnológica, medicina, ciências sociais, artes e humanidades, entre outras).
4	**SAGE**	Base de dados científicos que apenas recupera artigos das revistas publicadas pelo próprio editor. Possui conteúdos das áreas de ciências humanas, ciências sociais e ciências comportamentais. Este recurso faz parte da B-on.

Tabela 2. Bases de dados

A investigação foi conduzida de forma independente por 2 investigadores e 2 coordenadores com recurso a um protocolo de investigação previamente desenhado. Todas as referências dos artigos selecionados foram consultadas e quando necessário os autores dos estudos foram contactados para se obter a versão completa. Do total de artigos, 207 foram excluídos com base nos critérios de inclusão e exclusão. Além disso, 87 artigos duplicados foram excluídos. Após a leitura integral de 97 artigos, 70 foram excluídos por não atenderem aos critérios da *scoping review*. A qualidade do estudo e a elegibilidade foram individualmente avaliadas por 2 pesquisadores. A extração de dados foi realizada manualmente, sem recorrer a software.

III. RESULTADOS

Do total de artigos (391), 207 foram excluídos com base nos critérios de inclusão e exclusão. Além disso, 87 artigos duplicados foram excluídos. Após a leitura integral de 97 artigos, 70 foram excluídos por não atenderem aos critérios do estudo. Um diagrama de fluxo seguindo as diretrizes PRISMA (Tricco et al., 2018), apresentando todos os procedimentos da literatura, bem como o número resultante de artigos selecionados é apresentado na *Figura 1.*

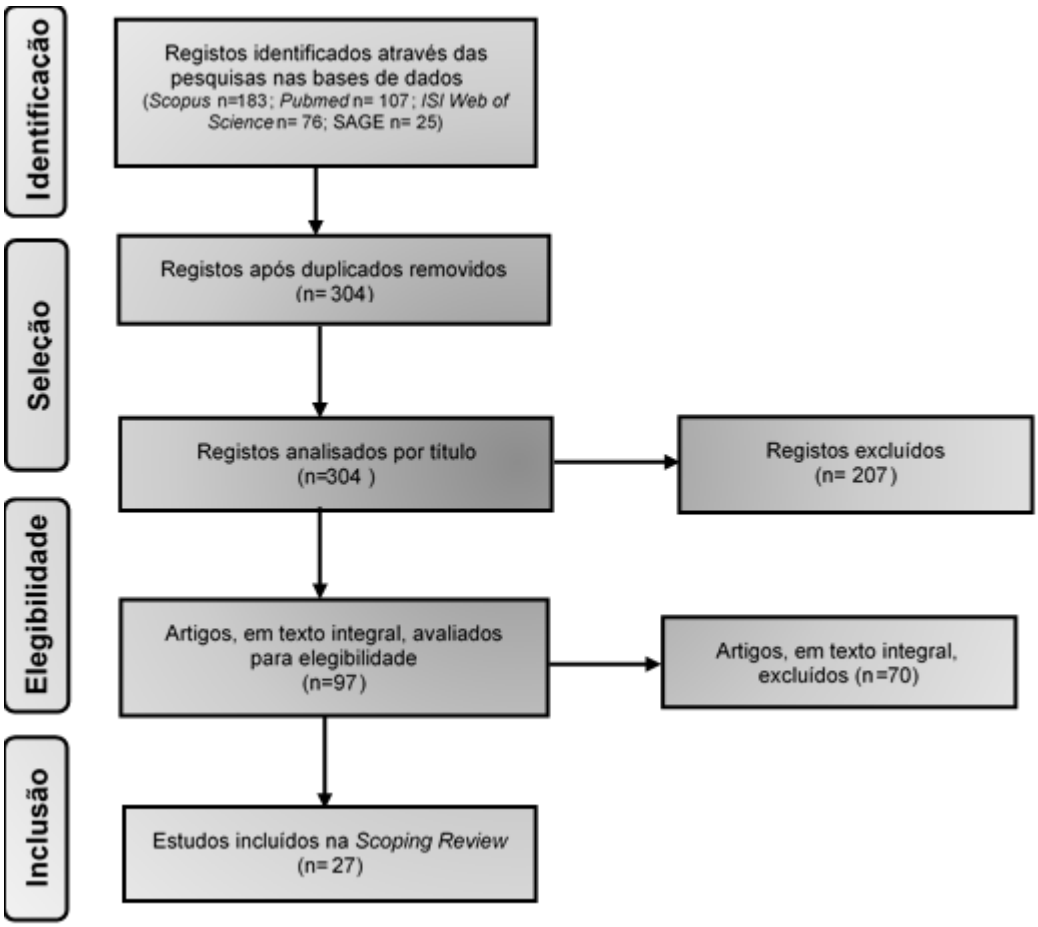


Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA. n= número de artigos.

O conceito *"Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas"* não pode ser traduzido na íntegra para *nursing homes* em todo o mundo. Embora haja uma definição divergente deste conceito, em todos os resultados apresentados, as instituições incluídas prestam cuidados de enfermagem, assistência nas atividades de vida diária (básicas, instrumentais e avançadas) e alojamento coletivo. É reconhecida a diferença nos serviços e nos cuidados institucionais às pessoas idosas nos diferentes países, contudo na descrição dos estudos, manteve-se o conceito de *lares de idosos* para uma definição generalizada.

Os 27 estudos selecionados para fazer parte desta revisão foram mapeados por meio de uma tabela com as seguintes informações: título, país de origem, ano de publicação, autor(es), objetivos, participantes, metodologia, intervenção, duração da intervenção, medição de resultados e principais resultados de interesse para a revisão (Tabela 3) (Peters et al., 2015).

Dos artigos selecionados, o mais antigo data de 2014 e o mais recente é referente ao ano de 2020. No que concerne à sua origem, a maioria provêm da Suécia (n=7) e dos Estados Unidos da América (n=7). Todos os artigos apresentados focam-se nos cuidados paliativos, nas várias vertentes, em conformidade com os critérios previamente estabelecidos. Os estudos destacam os administradores e equipa dos lares de idosos, os membros da família e os residentes como os principais participantes. De salientar que todos os estudos se referem aos desafios e necessidades emergentes da melhoria e/ou implementação da prática de cuidados paliativos em contexto de Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas.

TÍTULO | PAÍS | ANO	AUTORES	OBJETIVOS	PARTICIPANTES	METODOLOGIA	INTERVENÇÃO	PERÍODO DA INTERVENÇÃO	MEDIÇÃO DE RESULTADOS	PRINCIPAIS RESULTADOS/CONCLUSÕES
Broadening End-of-Life Comfort to Improve Palliative Care Practices in Long Term Care Canadá 2016	Tamara Sussman; Sharon Kaasalainen; Susan Mintzberg; Shane Sinclair; Laurel Young: Jenny Ploeg Valérie; Bourgeois-Guérin; Genevieve Thompson; Lorraine Venturato; Marie Earl; Patricia Strachan; John J. You; Robin Bonifas & Margaret McKee	Investigar como os princípios dos cuidados paliativos podem ser usados para melhorar as práticas em fim de vida Melhorar a experiência de cuidado para todos os residentes, famílias e funcionários	Residentes (n=20) Familiares (n=16) Funcionários (n=81)	Estudo qualitativo (recurso a entrevistas semiestruturadas)	Grupos focais	60-90 min	Teoria fundamentada: método de análise comparativa constante	Os residentes tinham pouca comunicação direta com a equipa sobre as preferências ou pontos de vista, já tendo presenciado práticas de cuidados que os preocupavam ou tranquilizavam. Para os residentes, as condições que aumentaram a sua capacidade de proporcionar conforto a outros residentes incluíram a possibilidade de visitar bons amigos nos últimos dias de vida e ter a oportunidade de proporcionar privacidade a um colega de quarto e à sua família. Os funcionários sentiram conforto quando puderam estar fisicamente e emocionalmente presentes e puderam controlar a dor ou desconforto do residente. As barreiras para proporcionar conforto incluíam questões médicas complexas, cargas de trabalho pesadas e solicitações de familiares para intervenções que os funcionários consideravam não confortáveis para os residentes. Era raro que os funcionários, familiares e residentes conversassem e refletissem sobre as circunstâncias e o significado da morte de um residente.
What's the diagnosis? Organizational culture and palliative care delivery in residential aged care in New Zealand Nova Zelândia 2014	Rosemary Frey; Michal Boyd; Sue Foster; Jackie Robinson & Merryn Gott	Explorar as perceções e a realidade da cultura organizacional nas instituições Neozelandesas	Diretores de lares (n=46) Familiares em processo de luto (n=23)	Estudo misto Aplicação do instrumento de avaliação *OCAI - Organizational Culture Assessment* (fase 1) Entrevistas individuais (fase 2)	-	6 meses	Cálculo das pontuações médias para cada tipo de organização e construção de um perfil de cultura organizacional	A análise indicou que os administradores preferiam uma cultura "Clã" e "Hierárquica". A entrevista a familiares enfatizou os aspetos positivos e negativos da comunicação, liderança, trabalho em equipa e relação com os residentes. As estruturas residenciais são culturalmente orientadas para a prestação de cuidados de qualidade aos residentes embora enfrentem barreiras à adoção de processos organizacionais necessários para esse objetivo.
End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire	Sofia Andersson; Olav Lindqvist; Carl-Johan Furst & Margareta Brannstrom	Descrever a qualidade do cuidado nos últimos três meses e nos últimos três dias de vida dos residentes, através do relato de familiares	Familiares (n=189)	Estudo retrospetivo Aplicação do questionário *VOICES* - Views *of Informal Carers – Evaluation of Services*	-	1 de junho de 2009 a 31 de outubro de 2011	Descrição da média, mediana, desvios-padrão e proporções. Teste *chi-square* para determinar as diferenças de proporções entre as duas faixas etárias	Nos últimos 3 dias de vida, 46.5% dos residentes experienciaram dor e 55.9% falta de ar. A maioria (86,4%) recebeu tratamento para a dor e 39,7% recebeu tratamento para a falta de ar. Do total de familiares, 146 familiares relataram que havia ajuda suficiente disponível para atender às necessidades de cuidados pessoais dos residentes e 172 relataram que havia ajuda suficiente para os cuidados de enfermagem dos residentes. Quase 65% relataram que não houve mais nada que os profissionais poderiam ter feito para tornar os últimos 3 meses de vida mais fáceis para o residente e 86% foram informados pelos profissionais de saúde de que

Suécia 2015							(≥85 e <85 anos)	o residente provavelmente morreria em breve, sendo que 131 familiares tiveram a oportunidade de falar sobre isso com os profissionais e 74% dos familiares sabiam o que esperar quando o residente estava em processo de morte. No geral, os familiares também relataram que estavam muito ou razoavelmente envolvidos nas decisões sobre o residente, tanto quanto eles queriam nos últimos 3 dias, referindo na sua maioria, que não havia decisões sobre cuidados ou tratamentos feitos contra a vontade deles ou dos residentes. Quase 17% dos que não conversaram com os profissionais da área da saúde ou dos serviços sociais gostariam de ter tido essa oportunidade.
Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study Suécia 2017	Jonas Smedback; Joakim Ohlén; Kristofer Arestedt; Anette Alvariza; Carl-Johan Furst & Cecilia Hakanson	Explorar a presença e o alívio de sintomas e outros aspetos-chave dos cuidados paliativos durante a última semana de vida	Indivíduos com 60 ou mais anos que faleceram em instituições entre 2011 e 2012 (Registo Sueco de Cuidados Paliativos)	Estudo exploratório (análise do *Swedish Palliative Care Register)*	-	-	Utilização do *software SPSS*	As causas de morte mais comuns entre os residentes foram doenças do aparelho circulatório (42,2%), demência (22,7%) e cancro (15,4%). O sintoma mais prevalente foi a dor (58,7%), seguida por estertores (42,4%), ansiedade (33,0%), confusão (21,8%), falta de ar (14,0%) e náuseas (11,1%). A dor foi o sintoma com maior grau de alívio (46,3%). As discussões em fim de vida foram realizadas com 27,3% de todos os residentes e com 53,9% dos seus familiares. Dos residentes falecidos, 82,1% tiveram alguém presente no momento da morte, e 15,8% morreram sozinhos. Do total, 45,3% foram declaradas como tendo morrido no seu local de preferência.
Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study Nova Zelândia 2017	Rosemary Frey; Susan Foster; Michal Boyd; Jackie Robinson & Merryn Gott	Explorar as perceções das famílias enlutadas na transição para cuidados paliativos	Familiares de residentes falecidos (n=26)	Estudo qualitativo (recurso a entrevistas)	-	-	Modelo de cuidados de saúde de *Donabedian*	Os familiares relataram que os profissionais de saúde não entendiam a necessidade de uma transição para os cuidados paliativos. O controlo da dor, o sofrimento psicossocial e as dificuldades na alimentação e hidratação surgiram como questões significativas para os entrevistados. Os membros da família esperavam que os profissionais assumissem a responsabilidade de manter os sintomas sob controle, sentindo-se impotentes para intervir quando perceberam que não existia esse controlo. As discussões explícitas em torno do prognóstico não foram iniciadas com a família, revelando a dificuldade dos funcionários em fazer a transição dos cuidados para uma abordagem paliativa.
Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members	Francesca Ingravallo; Veronica Mignani; Elena Mariani; Giovanni Ottoboni; Marie Christine Melon & Rabih Chattat	Explorar a atitude dos residentes em lares residenciais e respetivos familiares quanto ao plano antecipado de	Residentes (n= 30) em Instituições (n=4) e familiares (n=10)	Estudo qualitativo (recurso a entrevistas semiestruturadas presenciais)	-	-	Transcrição das entrevistas, com identificação de conceitos-chave e posterior categorização	Os residentes estão dispostos a falar sobre o plano avançado de cuidados e à semelhança de estudos anteriores não mostraram desconforto com a entrevista. Nenhum dos participantes reportou envolvimento num plano avançado de cuidados ativado por profissionais de saúde e muito poucos revelaram ter tido já conversas informais acerca das suas preferências relativamente a cuidados futuros. O plano antecipado de cuidados seria bem-vindo pela maioria dos

Itália 2017		cuidados: momento ideal para abordar a questão; forma de o fazer e conteúdo						participantes, considerando-se imperativa uma avaliação individualizada quanto ao grau de preparação do doente para a instituição do plano. No caso particular das pessoas com demência identificou-se a necessidade de introduzir o plano precocemente dado que a data de admissão numa unidade residencial pode ser já demasiado tarde. Os participantes sugeriram que além dos cuidados paliativos o plano deveria incidir sobre assuntos práticos que a pessoa considere relevante.
End-of-Life Conversations and Hospice Placement: Association with Less Aggressive Care Desired in the Nursing Home Estados Unidos da América 2017	Joann P. Reinhardt; Deirdre Downes; Verena Cimarolli & Patricia Bomba	Residentes em lar, 6 meses antes da morte (n = 300)	Analisar a experiência de fim de vida	Estudo retrospetivo	-	-	Utilização do *software SPSS* Análises estatísticas bivariadas foram conduzidas para examinar as associações entre as variáveis Recurso ao modelo de regressão logística múltipla	Os resultados demonstraram que para a maioria dos falecidos tinham sido previamente definidas as diretivas "não ressuscitar" e "não entubar", pouco mais de metade tinham as diretivas "não hospitalizar" e "não alimentar artificialmente" e apenas uma pequena proporção tinha as de "não hidratar artificialmente" ou "não instituir antibioterapia". No geral houve congruência entre as diretivas definidas previamente e o tratamento efetivamente recebido. A aplicação de diretivas após a instituição de determinados tratamentos demonstrou claramente a existência de discussões e revisão do plano em curso para determinado doente. No geral, a existência de discussões acerca dos tratamentos a instituir resulta na aplicação de diretivas antecipadas que excluem abordagens mais agressivas.
Supporting a good life and death in residential aged care: an exploration of service use towards end of life Austrália 2016	Jenny Davis; Jessica Shute & Amee Morgans	Residentes falecidos em lares (n=252)	Investigar a utilização dos serviços de saúde e o local de morte de idosos residentes em lar para identificar os fatores que levam a transferência de cuidados de fim de vida	Estudo exploratório descritivo (auditoria dos registos eletrónicos de residentes falecidos entre 1 de julho de 2014 e junho de 2015)	-	-	-	A maioria dos participantes do estudo faleceu no seu ambiente de cuidados residenciais e parte deles recebia cuidados paliativos. A transferência de doentes para o hospital e o seu retorno em 48 horas após referenciação aos cuidados paliativos foi interpretada como indicador de incapacidade de reconhecimento da deterioração e progressão de doença quando se aproxima o fim de vida por parte dos profissionais. Este estudo identificou a ausência de conceitos, documentos e legislação estandardizada como causadora de incerteza no processo de tomada de decisões, condicionando o bom acolhimento dos desejos de fim de vida dos doentes.

Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory Suécia 2018	Per Nilsen; Birgitta Wallerstedt; Lina Behm & Ger Ahlström	Identificar barreiras e facilitadores para a implementação de cuidados paliativos	Gestores de lares de idosos (n = 20) e gestores de município (n = 2)	Entrevista semiestruturada Recurso ao instrumento *Organizational Readiness for Change (ORC)*	Realização de 5 seminários com o intuito de transmitir conhecimentos e habilidades de relevância para fornecer cuidados paliativos de qualidade.	6 meses	Análise convencional de conteúdo: definidos códigos que refletiam mais do que uma declaração-chave desenvolvida; agregação dos códigos com base na similaridade do conteúdo Utilização de uma abordagem dedutiva para as conclusões	A análise dos dados resultou em dez fatores atuando como facilitadores ou barreiras. Quatro fatores constituíam barreiras: as crenças da equipa nas suas capacidades para lidar com os residentes; as suas atitudes em relação às mudanças no trabalho, bem como os recursos e o tempo necessários. Cinco fatores funcionaram como facilitadores ou barreiras porque houve uma variação considerável em relação à competência e confiança da equipa, motivação e atitudes e capacidade de trabalho de equipa. A liderança foi um facilitador para a implementação de cuidados paliativos. A intervenção educacional representa uma de muitas etapas no sentido de desenvolver uma cultura conducente a cuidados paliativos em lares de idosos baseados em evidências.
Transitioning to Life in a Nursing Home: The Potential Role of Palliative Care Estado Unidos da América 2020	Elizabeth Halifax; Nhat Minh Bui; Lauren J. Hunt & Caroline E. Stephens	Compreender as experiências dos residentes elegíveis para cuidados paliativos e famílias na transição para uma estrutura residencial após internamento hospitalar	Residentes de 3 estruturas residenciais para idosos (n = 228)	Entrevistas qualitativas	-	-	Entrevistas gravadas e transcritas Identificação de padrões (códigos, categorias e temas comuns) por meio de comparação	Os residentes e respetivas famílias experimentaram impotência com a integração na estrutura residencial e com a inerente perda de autonomia, com a constatação de que não voltariam para casa. A perceção da perda de autonomia descrita pelos residentes e familiares conduziu a sentimentos de frustração, sentindo-se desconsiderados, censurados, desamparados e infelizes. A mudança para um lar de idosos foi vista como último recurso - uma decisão tomada em momento de crise.
What factors predict the confidence of palliative care delivery in long-term care staff? A mixed methods study Nova Zelândia	Rosemary Frey; Deborah Balmer; Jackie Robinson; Michal Boyd & Merryn Gott	Estudar a contribuição da idade, educação, experiência laboral e capacitação psicológica para a prestação de cuidados paliativos	Fase 1: Corpo clínico das instituições (n = 139) Fase 2: Corpo clínico que prestou atendimento no último mês de vida (n = 46).	Método misto sequencial Fase 1: Pesquisa transversal; Fase 2: Entrevistas semiestruturadas	-	-	Utilização do software *SPSS*, com abordagem indutiva e dedutiva.	A experiência anterior e o empoderamento psicológico são os que mais contribuem para prever um aumento na confiança na prestação de cuidados paliativos. Quatro fatores sustentam a confiança na prestação de cuidados paliativos: (a) orientação por enfermeiros com experiência; (b) fatores contextuais (cultura organizacional, recursos e experiência); (c) maturidade e (d) educação formal. A liderança organizacional deve usar várias estratégias (por exemplo, partilha de poderes, maiores oportunidades de orientação) para melhorar a confiança na prestação de cuidados paliativos.

2019		Explorar a realidade social que molda esses fatores						
Next of kin's quality of life before and after implementation of a knowledge-based palliative care intervention in nursing homes Suécia 2019	Christina Bökberg; Lina Behm & Gerd Ahlström	Avaliar o efeito de uma intervenção educacional em cuidados paliativos na melhoria da qualidade de vida de familiares de idosos residentes em lares de idosos	Familiares próximos no grupo de intervenção (n = 90) e de controlo (n = 105)	Aplicação do questionário WHOQOL-BREF, respondido antes e 3 meses após o término da intervenção	Série de 5 seminários sobre cuidados paliativos para funcionários e gestores	6 meses	Análise descritiva e comparativa	Aumento estatisticamente significativo na subescala da saúde física no grupo de intervenção em comparação com o grupo de controlo. Em contraste, a pontuação geral da saúde diminuiu no grupo de controlo. Aumento da capacidade de realizar atividades de vida diária no grupo de intervenção e aumento da fadiga no grupo controlo. Os resultados indicaram pequenas mudanças estatísticas em relação à qualidade de vida dos parentes em favor da intervenção. A inclusão de parentes próximos em reuniões acerca dos residentes tem impacto positivo na qualidade de vida e favorece uma abordagem assistencial centrada na família.
Normalising and planning for death in residential care: findings from a qualitative focus group study of a specialist palliative care intervention Austrália 2016	Nikki Johnston; Clare Lovell; Wai-Man Liu; Michael Chapman & Liz Forbat	Compreender a experiência e impacto da integração de um modelo de cuidados paliativos para residentes, familiares e funcionários	Funcionários (n=40) e familiares dos residentes (n=17)	Estudo quasi-experimental	Intervenção educacional (identificação de residentes com deterioração, gestão de sintomas e comunicação com equipa e familiares) Trabalho clínico direto (avaliação de sintomas, diagnósticos, prescrição) com os residentes	6 meses	Utilização do software Nvivo, num processo de 5 fases: 1) familiarização com o conjunto de dados; 2) identificação de um quadro temático; 3) indexação dos dados com referência aos temas identificados; 4) sintetização de respostas e 5) interpretação de dados e seleção de temas-chave	A intervenção mostrou o papel que os especialistas em cuidados paliativos têm: (1) na normalização da morte, (2) no acesso oportuno a terapêuticas preventivas ajudando o controlo sintomático e evitando hospitalizações desnecessárias e (3) na melhor tomada de decisão e atendimento às necessidades dos residentes, o que significava que funcionários e familiares foram melhor informados e melhor preparados para a provável trajetória do residente.

Palliative care provision in long-term care facilities differs across Europe: Results of a cross-sectional study in six European countries (PACE) Netherlands 2019	Maud ten Koppel; Bregje D Onwuteaka-Philipsen; Lieve Van den Block; Luc Deliens; Giovanni Gambassi; Martijn W Heymans; Marika Kylänen; Mariska G Oosterveld-Vlug; H Roeline W Pasman; Sheila Payne; Tinne Smets; Katarzyna Szczerbińska; Jos WR Twisk & Jenny T van der Steen	Descrever e comparar, em seis países europeus, a prestação de cuidados paliativos em lares de idosos Avaliar as associações entre o paciente, instituição, planeamento avançado de cuidados e prestação de cuidados paliativos	Residentes de 322 lares de idosos (n= 1707)	Estudo transversal	-	-	Utilização do software *SPPS* v. 22 Variáveis dependentes - aspetos da prestação de cuidados paliativos Variáveis independentes - características e indicadores dos residentes e dos lares	A maioria dos residentes recebeu cuidados paliativos. Os cuidados paliativos normalmente iniciaram 2 semanas antes da morte e geralmente eram prestados pelo médico assistente, contudo na Bélgica e na Polónia um especialista em cuidados paliativos estava frequentemente envolvido. Os residentes com cancro, demência ou com uma pessoa de contato no seu registo receberam mais frequentemente cuidados paliativos. Os cuidados foram iniciados mais cedo em residentes com os quais a enfermeira havia falado sobre tratamentos ou cuidados de fim da vida.
Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study Noruega 2016	Reidun K. Sandvik; Geir Selbaek; Sverre Bergh; Dag Aarsland & Bettina S. Husebo	Residentes em lares (n=607)	Investigar a existência de sinais de morte iminente e avaliar as mudanças na intensidade de sintomas de residentes em lares residenciais	Estudo prospetivo, multicêntrico e de trajetória longitudinal	-	-	Avaliação do tempo decorrido entre a admissão e o dia da morte e a severidade dos sintomas de acordo com o sistema de avaliação de sintomas de *Edmonton* (ESAS)	O agravamento da fadiga e anorexia associaram-se com significância estatística ao processo de morte iminente estando presente em 61% dos doentes. Nos últimos dias de vida a administração de opióides, midazolam e anticolinérgicos aumentou significativamente com melhoria sintomática da dor, ansiedade e depressão. Contudo, verificou-se que para a maioria dos doentes os sintomas estavam ainda presentes no dia da morte tendo-se registado adicionalmente o aumento significativo da prevalência da dispneia moderada a severa e de estertores da morte. Os autores salientam que os resultados enfatizam a necessidade crítica de uma implementação mais eficaz das *guidelines* existentes e identificam a formação dos profissionais de saúde em cuidados de fim de vida como uma prioridade.
Culturally Competent Palliative and Hospice Care Training for Ethnically Diverse Staff in Long-Term Care Facilities	Merle R. Kataoka-Yahiro; Sandra McFarlane; Jeannette Koijane & Dongmei Li	Avaliar o efeito do treino em cuidados paliativos considerando a diversidade cultural dos funcionários em termos de conhecimento,	Funcionários de lares de idosos (n=52) sem formação formal prévia em cuidados paliativos	Estudo prospetivo	Realização de 10 módulos de treino de 1 hora cada em cuidados paliativos: 1) lidar com doenças graves; 2) planeamento avançado de cuidados; 3)	2 anos	Utilização do software SPSS Estatísticas resumidas (N, %, x, SD) e distribuições de frequência foram usadas para descrever as	Os resultados demonstram o aumento estatisticamente significativo no conhecimento geral e na confiança dos funcionários quanto às suas competências em cuidados paliativos após a realização de uma formação. Os autores concluem que é necessário formar e acompanhar profissionais de diferentes etnias nestas estruturas residenciais para preparar o aumento projetado de idosos no futuro, também eles de diferentes etnias. Acrescentam ainda que o corpo de funcionários com diferentes culturas representativas daquelas dos utentes e famílias, resultam no incremento de qualidade

EUA 2017		confiança e satisfação			espiritualidade; 4) controlo de sintomas; 5) nutrição artificial e hidratação; 6) controlo da dor; 7) gestão da morte; 8) objetivos e planeamento de cuidados; 9) luto e 10) *hospice*		características demográficas os resultados do treino da equipa Estatística descritiva utilizadas para os resultados do instrumento de avaliação FAMCARE-*2*	no tratamento global contribuindo para a equidade, civilidade e dignidade em estruturas de cuidados de longa duração.
Advance Directives and Care Received by Older Nursing Home Residents EUA 2017	Erika R. Manu; Lona Mody; Sara E. McNamara & Caroline A. Vitale	Estudar os cuidados em estruturas residenciais de doentes com maior risco de infeção e de transição de local de prestação de cuidados (doentes com cateter urinário e/ou sonda para alimentação)	Residentes (n=90) em lar com catéter urinário e/ou sonda para alimentação (n=15)	Estudo prospetivo	-	-	Utilização do software *Stata* v.10 Variáveis categóricas analisadas pelo teste *chi-square* e variáveis contínuas analisadas pela análise da variância	O estudo demonstrou que 87% dos residentes tinham diretivas avançadas de cuidados: 18 (23%) orientadas para cuidados de conforto, 32 (41%) orientadas para cuidados paliativos, e 28 (36%) para cuidados sem outra especificação. Os grupos não diferiam quanto à demografia, comorbidades, presença de dispositivos ou tempo no estudo. Verificou-se uma taxa de internamento similar entre os grupos de doentes com diretivas orientadas para cuidados de conforto e doentes com medidas sem outra especificação o que sugere que doentes do primeiro grupo podem ter recebido cuidados discordantes com as preferências estabelecidas. Por outro lado, este grupo recebeu menos antibioterapia. Os autores concluem que é necessária mais investigação relativa a esta população crescente que necessita de cuidados pós-agudos de forma a determinar como podem as diretivas antecipadas modelar o cuidado a estes doentes.
Preparedness for end of life - a Survey of Jerusalem District Israel 2015	Adir Shaulov; Meir Frankel; Alan Rubinow; Yoram Maaravi & Mayer Brezis	Funcionários (n=207) de 28 lares	Avaliar a qualidade de cuidados de fim de vida em estruturas residenciais	Estudo misto (recurso a entrevistas semiestruturadas e aplicação de questionários)	-	-	Análise qualitativa de entrevistas semiestruturadas e análise estatística dos questionários	As preferências de fim de vida de >90% dos residentes era desconhecida; <10% tinham um procurador de saúde definido. As conversações de fim de vida eram raras entre funcionários e residentes ou seus familiares. Raramente foi permitida a morte dos residentes nas unidades. A prevalência de sonda para alimentação superava os 10% dos residentes, frequentemente contra a preferência das famílias. Mais de 25% do pessoal tinha a perceção de que o controlo da dor era inadequado e o conhecimento acerca da dor crónica era insuficiente para metade dos enfermeiros e um terço dos médicos. A maior parte do pessoal preferia não receber os cuidados que prestavam aos residentes. As unidades residenciais de cuidados em Jerusalém apresentam falta de competência para a prestação de cuidados de fim de vida com qualidade.

Physician Treatment Orders in Dutch Nursing Homes Holanda 2015	Hylco Bouwstra; Martin Smalbrugge & Cees M. Hertogh	Residentes em lares (n=7375) entre 2010 e 2013	Determinar a prevalência de ordens de tratamento médico e o tempo decorrido entre a admissão e a documentação das mesmas no processo do doente	Estudo retrospetivo de coorte Recolha de dados do registo do residente com opções predefinidas: (1) ordem de reanimação ou não reanimação, (2) ordem de suporte de vida e (3) ordem de tratamento paliativo	-	-	Análise segundo teste *chi-square;* regressão logística multivariada e Teste U de *Mann-Whitney*	O estudo demonstrou que 82% dos residentes em lar tinha definida uma diretiva médica em relação à ressuscitação, tratamento de suporte de vida e cuidados paliativos. 23% dos doentes tinham uma diretiva "ressuscitar", 55% "não ressuscitar", 44% "tratamento de suporte de vida" e 16% "cuidados paliativos". A duração média entre a admissão e a documentação da 1ª diretiva foi de apenas 1 dia, verificando-se que a maioria dos residentes tinha diretivas ao fim de uma semana. A sua ausência foi documentada para 18% dos residentes o que, na opinião dos autores, era passível de resultar em efeitos negativos nos cuidados de fim de vida.
Prevalence and Description of Palliative Care in US Nursing Homes: A Descriptive Study Estados Unidos da América 2014	Paula E. Lester; Richard G Stefanacci, & Martin Feuerman	Descrever as políticas em lares de idosos relacionadas com cuidados paliativos e cuidados de conforto	Diretores de instituições residenciais para idosos (n=316)	Os diretores das instituições foram questionados (via e-mail) sobre a presença e implementação de cuidados paliativos e cuidados de conforto	-	-	Utilização do software *SAS 9.2* Recurso aos testes de *McNemar*, *chi-square; Kruskal Wallis; Tukey* e correlação de *Spearman*	A estrutura tipo *hospice* está significativamente mais disponível do que programas de cuidados paliativos ou programas de cuidados de conforto. Instituições com fins lucrativos, em comparação com instituições sem fins lucrativos, são significativamente mais propensas a receber programas de cuidados paliativos. Profissionais como as assistentes sociais e enfermeiras eram mais vocacionados a sugerir programas de cuidados paliativos e apenas 42% dos lares com programas de cuidados paliativos oferecem consulta por um médico paliativista. Residentes com úlceras de pressão que não cicatrizaram, hospitalizações frequentes, dor grave/não controlada ou outros sintomas sem dor apresentavam menor probabilidade de ser referenciados.
Quality of life of older persons in nursing homes after the implementation of a knowledge-based palliative care intervention Suécia 2019	Christina Bökberg; Lina Behm & Gerd Ahlström	Avaliar o efeito de uma intervenção de cuidados paliativos na perceção da qualidade de vida dos idosos (≥65 anos)	23 idosos (≥65 anos) no grupo de intervenção e 29 no grupo de controlo	Estudo experimental (*crossover*) com recurso a entrevista usando os questionários *WHOQOL-BREF* e *WHOQOL-OLD*	Realização de 5 seminários de 2 horas com os tópicos: (a) abordagem paliativa e cuidados dignos, (b) familiares próximos, (c) existência e morte, (d) alívio dos sintomas e (e) cuidado colaborativo	6 meses em cada lar de idosos (n=20)	Utilização do software *SPSS v. 24* Recurso aos testes de Wilcoxon; *chi-square;* U de Mann - Whitney; e Kruskal – Wallis	No grupo de intervenção, não foi encontrado qualquer aumento estatisticamente significativo na qualidade de vida. Este resultado contrastou com o grupo de controlo, que revelou declínios significativos nos níveis de qualidade de vida. Este estudo mostrou uma tendência de diminuição da saúde após nove meses em ambos os grupos. A abordagem dos cuidados paliativos na intervenção evitou o declínio da qualidade de vida, reforçando as habilidades sensoriais, autonomia e participação social dos idosos.

Staff Experiences Forming and Sustaining Palliative Care Teams in Nursing Homes Estados Unidos da América 2017	Sally A. Norton; Susan Ladwig; Thomas V. Caprio; Timothy E. Quill, & Helena Temkin-Greener	Relatar as experiências da equipa no desenvolvimento e manutenção de equipas de cuidados paliativos	Funcionários envolvidos diretamente nos cuidados e equipa administrativa (n = 41)	Ensaio clínico randomizado	Inclusão de 3 componentes: 1) estratégias e ferramentas para melhorar o desempenho e a segurança; 2) treino em cuidados paliativos e cuidados de fim de vida e 3) desenvolvimento e treino da equipa seguido por uma fase de *coaching* ativo	8 meses	Análise qualitativa de dados descritivos usando uma abordagem em três fases com codificação direta de áudio	Quatro temas estruturais principais foram identificados: apoio administrativo, considerações financeiras, rotatividade de pessoal e prioridades concorrentes. O desenvolvimento e a sustentabilidade das equipas foram constantemente ameaçados por prioridades concorrentes e o fator-chave para o seu sucesso foi o suporte administrativo consistente e tangível.
A qualitative study of assistant nurses' experiences of palliative care in residential care Suécia 2018	Camilla Udo; Maria Neljesjö; Ingegerd Strömkvist & Marie Elf	Explorar as experiências e perceções dos enfermeiros assistentes sobre os aspetos positivos e negativos da prestação de cuidados paliativos para idosos em instalações de cuidados residenciais	Assistentes de enfermagem (n=8) – amostra intencional	Estudo qualitativo exploratório (recurso a entrevistas semiestruturadas)	-	-	Análise de conteúdo qualitativo (*Graneheim & Lundman*)	Os participantes descreveram 40 incidentes críticos das suas práticas diárias, com ênfase nos aspetos positivos e negativos da prestação de cuidados paliativos para idosos em residências. A análise resultou na identificação de três categorias: (i) fazer parte de uma equipa; (ii) a presença e provisão de apoio psicossocial; e (iii) o ambiente de cuidado como fator importante nos cuidados paliativos. As situações de cuidados paliativos positivos incluíram a cooperação bem-sucedida tanto com os membros da família dos residentes e colegas quanto com o apoio dos colegas. Os incidentes descritos como tendo influência negativa envolveram a cooperação malsucedida entre os diferentes profissionais ou a falta de um plano de cuidados abrangente e claro. Os participantes mencionaram que os incidentes positivos envolveram situações em que foram capazes de fornecer aos membros da família e ao residente conforto, apoio em situações em que os membros da família foram convidados e encorajados a permanecer com o residente até à morte. Os participantes descreveram incidentes negativos os que envolveram situações em que era difícil respeitar plenamente os desejos de uma pessoa idosa, dificultando assim o apoio psicossocial.

Nursing home care trajectories for older adults following in-hospital palliative care consultation EUA 2017	Joan G. Carpenter; Patricia H. Berry & Mary Ersek	Descrever os tipos de cuidado, experiências e perceções de cuidados de adultos idosos admitidos em lares após consulta de cuidados paliativos durante hospitalização	Indivíduos com 60 anos ou mais, com esperança média de vida superior a 7 dias que receberam consulta de cuidados paliativos enquanto hospitalizados	Estudo qualitativo de carácter descritivo Entrevistas semiestruturadas (aplicadas 1 semana e 1 mês após a admissão) Recolha de registos médicos	-	-	Utilização do software Nvivo v.9	Foram identificados 2 tipos de cuidados: focados nos cuidados de reabilitação (10 participantes) e focados na continuidade de cuidados de conforto (2 participantes). Dos participantes cujos cuidados se focaram na reabilitação: a maioria foi re-hospitalizada; foram visitados pelo menos 1vez pela equipa médica do lar; vários receberam antibióticos e tratamento complexo de feridas; 4 morreram em 6 semanas após admissão do lar; a maioria dos doentes referia que o objetivo era melhorar a sua forma física e independência; em 3 dos casos (doentes sem capacidade de decisão), as decisões prévias expressas não foram congruentes com as decisões dos representantes legais; o peso dos sintomas foi elevado neste grupo; os sinais e sintomas psicossociais foram tratados farmacologicamente; os doentes e representantes legais não se sentiam apoiadas; não houve apoio espiritual; a reavaliação do objetivo não foi feita no lar. Nos participantes cujos cuidados se focaram na continuidade de cuidados de conforto: existia consistência dos registo clínicos; o objetivo era estar o mais confortável possível; morreram após admissão no lar, sem hospitalizações ou idas à urgência; foram visitados 1 a 3 vezes pela equipa médica do lar; não tinham apoio espiritual e receberam avaliações para terapia da fala e ocupacional.
The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries ***Bélgica 2018***	Tinne Smets; Lara Pivodic; Ruth Piers; H Roeline W Pasman; Yvonne Engels; Katarzyna Szczerbińska; Marika Kylänen; Giovanni Gambassi; Sheila Payne; Luc Deliens & Lieve Van den Block	Avaliar o conhecimento da equipa sobre cuidados paliativos em lares de idosos da Europa	Enfermeiras e assistentes de cuidados que trabalham em 322 lares de idosos na Bélgica, Holanda, Inglaterra, Finlândia, Polónia e Itália	Estudo transversal (recurso a aplicação de questionários)	-	-	Utilização do software SPSS v. 23 Recurso a modelos lineares mistos	Em todos os países, a maioria relatou ter tido alguma educação em cuidados paliativos, mas havia diferenças significativas entre os países. O conhecimento sobre cuidados paliativos parece ser particularmente deficiente entre os funcionários na Polónia e na Itália. Em todos os países, o conhecimento sobre fatores psicológicos e especialmente fatores físicos que contribuem para a dor é melhor do que o conhecimento sobre outras questões comuns em cuidados paliativos. Os enfermeiros têm melhores conhecimentos do que os auxiliares de cuidados, e isso apenas se aplica aos que receberam treino formal em cuidados paliativos. As equipas dos lares de idosos da Bélgica participaram em formação sobre cuidados paliativos (74,3%) com muito mais frequência do que os funcionários de qualquer outro país.

Ethical issues experienced during palliative care provision in nursing homes ***Reino Unido 2018***	Deborah H.L. Muldrew; Dorry McLaughlin & Kevin Brazil	Explorar as questões éticas associadas aos cuidados paliativos prestados em lares de idosos	Fase 1: Enfermeiras (n=13) e assistentes de cuidados (n=10) Fase 2: Enfermeiras (n=69) e assistentes de cuidados (n=129)	Estudo exploratório, sequencial e misto Fase 1: Entrevistas semiestruturadas Fase 2: Aplicação do instrumento - "*Ethical Issues in Palliative Care for Nursing Homes*	-	-	Fase 1: Utilização do software Nvivo v. 10, SPSS v. 22 e análise temática Fase 2: Estatística descritiva e testes T	As entrevistas revelaram três temas relacionados com questões éticas relatadas pelos prestadores de cuidados durante a prestação de cuidados paliativos: (1) 'Questões éticas na prática', (2) 'Questões éticas relacionais' e (3) 'Questões éticas organizacionais'. Não foram evidenciadas diferenças significativas entre as enfermeiras e as assistentes de cuidados. Problemas relacionais, principalmente problemas com os residentes e famílias, ocorreram com mais frequência e causaram maior angústia.
Evaluation of person centeredness in nursing homes after a palliative care intervention* pre-*and post-test experimental design ***Suécia 2019***	Christina Bökberg; Lina Behm; Birgitta Wallerstedt & Gerd Ahlström	Avaliar o efeito de uma intervenção educacional na perceção da equipa que presta cuidados paliativos centrados na pessoa	Funcionários de 20 lares de idosos (n=365; 167 no grupo de intervenção e 198 no grupo de controlo)	Estudo experimental com realização de um pré e pós-teste	Realização de 5 seminários de 2 horas para funcionários e direção	6 meses	Análises descritivas, comparativas e de regressão logística univariada	O resultado indica que o cuidado e o serviço prestado nos lares de idosos antes da intervenção tinham uma abordagem centrada na pessoa com pouco espaço para melhorias. Este estudo mostra que a equipa percebeu que os gerentes e a quantidade de apoio da organização para eles no que respeita ao seu trabalho diário era a única área a ser melhorada.

Tabela 3. Mapeamento dos estudos presentes na scoping review

Para a sumarização dos elementos essenciais de cada estudo realizou-se uma análise de todos os resultados, o que possibilitou a criação de categorias que emergiram da análise mais aprofundada dos artigos, as quais foram capazes de ilustrar os fatores com impacto na eficácia dos cuidados paliativos nas Estuturas Residenciais para Pessoas Idosas: cultura organizacional, qualidade dos cuidados, controlo de sintomas, educação e formação, discussão e tomada de decisão e planeamento avançado de cuidados (Figura 2).



Figura 2. Mapa de resultados mensurados pelo número de estudos incluídos na scoping review

CULTURA ORGANIZACIONAL

Os resultados da aplicação do instrumento de avaliação *Organizational Culture Assessment Instrument* (OCAI) demonstraram que uma mistura dos tipos cultura Clã e Hierárquica eram preferidos pelos diretores dos lares, contudo a cultura Clã predominou ao longo das respostas (Frey, Boyd, Foster, Robinson, & Gott, 2016). No entanto, enquanto os diretores aspiravam alcançar os objetivos deste tipo de cultura organizacional, a comparação das principais características dessa orientação cultural com as respostas das famílias enlutadas demonstrou áreas nas quais esses ideais não foram alcançados (Sussman et al., 2017; Frey et al., 2016; Frey, Foster, Boyd, Robinson, & Gott, 2017).

Num dos estudos, os participantes referiram a importância de trabalhar para o mesmo objetivo, baseado no plano de cuidados e consideravam que uma cooperação insuficiente entre os diferentes profissionais influenciava negativamente o plano de cuidados (Udo, Neljesjo, Stromkvist, & Elf, 2018).

Uma mudança na estrutura organizacional onde as diretrizes difundem-se por todos os elementos da equipa, em detrimento de apenas a equipa médica, valorizou diferentes conjuntos de competências profissionais, aumentando a confiança da equipa na prestação de cuidados. A liderança organizacional, com a utilização de múltiplas estratégias (incluindo a partilha do poder e o aumento das oportunidades de tutoria) melhorou a confiança da equipa na sua própria capacidade de prestar cuidados paliativos. A orientação entre colegas de equipa também se assume como um preditor de sentimentos de confiança na prestação de cuidados paliativos (Frey, Balmer, Robinson, Boyd, & Gott, 2020).

Kataoka-Yahiro et al. (2017) concluíram que o corpo de funcionários com diferentes culturas representativas daquelas dos residentes e famílias, resultam no aumento de qualidade no tratamento global contribuindo para a equidade, civilidade e dignidade em estruturas de cuidados de longa duração (Kataoka-Yahiro, McFarlane, Koijane, & Li, 2017).

Lester, Stefanacci, and Feuerman (2014) ressalta no seu estudo que instituições com fins lucrativos eram mais propensas a desenvolver programas de cuidados paliativos, mostrando consequentemente redução de custos no ambiente hospitalar (Lester et al., 2014). Os adminstradores dos lares de idosos mostraram desempenhar um papel central na implementação e no sucesso de equipas de cuidados paliativos, contudo às vezes eram vistos como fundamentais ou como um obstáculo a uma implementação bem-sucedida (Norton, Ladwig, Caprio, Quill, & Temkin-Greener, 2018).

Em lares de idosos que não eram capazes de sustentar uma equipa de cuidados paliativos funcional, a equipa relatou que os administradores encorajavam verbalmente, mas não forneciam suporte tangível, como recursos (ou seja, dinheiro ou tempo), suporte organizacional para reuniões e educação/formação contínua necessária para manter a equipa e para fornecer serviços de cuidados paliativos aos residentes. Contrariamente, em lares de idosos em que se verificou um forte apoio da administração, o apoio prestado era tangível, organizando cronogramas de projetos, estabelecendo horários para reuniões de equipa, apoiando a formação contínua e garantindo que as equipas de cuidados paliativos fossem uma prioridade contínua mesmo se os recursos tivessem que ser realocados temporariamente para outras prioridades (Norton et al., 2018).

Questões éticas organizacionais, particularmente a falta de recursos, demonstraram causar níveis mais elevados de angústia para a equipa, de que foram exemplo, a falta de tempo, a incompetência profissional devido à falta de formação/treino da equipa e o envolvimento em atividades não assistenciais que reduzem o tempo de convivência com os residentes (Muldrew, McLaughlin, & Brazil, 2018).

QUALIDADE DOS CUIDADOS

Os participantes dos estudos em que foram utilizados grupos focais consideraram o conforto como um componente central dos cuidados paliativos (Sussman et al., 2017). O conceito de conforto incluía aspetos físicos, emocionais, espirituais e ambientais (Sussman et al., 2017; Udo et al., 2018). A participação em discussões sobre as perceções de conforto dos residentes não foi prática comum, sendo as decisões tomadas com base nos instintos profissionais, na sua familiaridade com os residentes e preferências das famílias (Sussman et al., 2017; Smedback et al., 2017; Carpenter, Berry, & Ersek, 2017; Shaulov, Frankel, Rubinow, Maaravi, & Brezis, 2015). Em sentido oposto, os cuidados prestados foram reconhecidos como sendo de elevada qualidade, em termos de cuidados pessoais, cuidados de enfermagem e de comunicação (incluindo interações cuidadosas, fornecimento de informações sobre a morte iminente e de tomada de decisão compartilhada) (Reinhardt, Downes, Cimarolli, & Bomba, 2017; Udo et al., 2018).

Ao nível do impacto das intervenções, foram documentadas melhorias no controlo da dor e conforto dos residentes bem como uma redução das taxas de hospitalização e custos globais de tratamento. A maioria dos doentes com indicação para cuidados paliativos, receberam cuidados focados nos cuidados de reabilitação com intervenções agressivas para melhorar a condição geral e funcionalidade.

Neste grupo houve uma utilização elevada dos cuidados de saúde, comparativamente ao grupo que recebeu apenas cuidados de conforto (Carpenter et al., 2017). A existência de experiência anterior, relacionada com a prestação de cuidados, também aumentou a confiança percebida na prestação de cuidados paliativos (Frey et al., 2020).

A experiência relacionada à morte e ao morrer não só ajudou no fornecimento de habilidades e conhecimentos, mas também na confiança na prestação de cuidados paliativos (Frey et al., 2020).

CONTROLO DE SINTOMAS

Os sintomas mais prevalentes foram a dor, a falta de ar e a presença de estertores (Andersson et al., 2017; Smedback et al., 2017; Frey et al., 2017; Carpenter et al., 2017), sendo dos principais motivos para transferência hospitalar (Davis, Shute, & Morgans, 2016). O aumento da fadiga e anorexia associaram-se ao processo de morte iminente (Sandvik, Selbaek, Bergh, Aarsland, & Husebo, 2016). A dor foi o sintoma com maior grau de alívio total (Smedback et al., 2017; Frey et al., 2017) e nos últimos dias de vida o uso de opióides, midazolam e anticolinérgicos aumentou (Sandvik et al., 2016). Ainda assim, no geral verificou-se um controlo inadequado dos sintomas (Smedback et al., 2017; Shaulov et al., 2015).

Lester et al. (2014) demonstrou no seu estudo que a existência de úlceras de pressão que não cicatrizam, dor intensa não controlada e sintomas não dolorosos graves/não controlados eram as condições de saúde menos prováveis a receberem cuidados paliativos ou de conforto. De forma oposta, cancro e demência em estágio terminal foram as condições médicas com a maior taxa de encaminhamento para serviços de cuidados paliativos, seguido de acidente vascular cerebral e disfagia (Lester et al., 2014).

Para os familiares enlutados, não só a gestão da dor, mas o sofrimento psicossocial e as dificuldades na alimentação e hidratação representaram uma questão importante, que muitas das vezes não está sobre o controlo dos próprios profissionais (Smedback et al., 2017). O sofrimento espiritual também era descurado (Carpenter et al., 2017).

PLANEAMENTO AVANÇADO DE CUIDADOS

Apesar dos residentes e familiares estarem dispostos a falar e participar na elaboração do plano avançado de cuidados (Ingravallo et al., 2018), poucos ou nenhum tinham um plano estruturado ou tinham sido envolvidos na sua elaboração (Frey et al., 2016; Ingravallo et al., 2018), evidenciando-se também pouca formação

dos funcionários das instituições sobre este tema e uma desvigorosa implementação deste procedimento na atual prática (Frey et al., 2016; Shaulov et al., 2015). De forma oposta, Reinhardt et al. (2017). Manu, Mody, McNamara, & Vitale, 2017 e Bouwstra, Smalbrugge, & Hertogh, 2015 nos seus estudos demonstraram que a maioria dos residentes tinha no seu plano de cuidados algum tipo de diretiva avançada (Reinhardt et al., 2017; Manu et al., 2017; Bouwstra et al., 2015) e, na generalidade, houve congruência entre as diretivas definidas previamente e o tratamento instituído (Reinhardt et al., 2017).

A família tomou parte na discussão dos objetivos dos cuidados na maioria dos casos (Reinhardt et al., 2017). A maioria dos participantes faleceu no seu ambiente de cuidados residenciais (Smedback et al., 2017; Davis et al., 2016). Os membros da família relataram que ouvir com antecedência como seria a morte do seu familiar foi útil para capacitá-los a se preparar psicologicamente para a fase de morte (Bokberg, Behm, & Ahlstrom, 2019a).

EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO

A equipa dos lares de idosos motrou-se ansiosa para aprender conhecimentos e desenvolver competências em cuidados paliativos, contudo esse interesse parecia diferir entre os diversos elementos da equipa. A motivação foi considerada como um facilitador e uma barreira para o desenvolvimento de práticas baseadas na evidência (Nilsen, Wallerstedt, Behm, & Ahlstrom, 2018). Os administradores das instituições referem que vários elementos da equipa mantinham atitiudes negativas em relação às mudanças no contexto de trabalho, verificando uma diminuição do seu compromisso nos processos de aprendizagem (Nilsen et al., 2018). Os recursos financeiros restritos revelou-se uma das principais barreiras para a implementação de intervenções educacionais contínuas, com objetivo de melhoria no atendimento aos residentes e no desenvolvimento de competências (Nilsen et al., 2018; Norton et al., 2018). Também as limitações de tempo foram descritas como uma barreira à capacidade da equipa desenvolver novas competências (Nilsen et al., 2018).

A implementação de uma intervenção educacional em cuidados paliativos junto da equipa de lares de idosos revelou um pequeno aumento significativo na capacidade de execução das atividades de vida diária, evidenciando ainda que estatisticamente muito diminutas, mudanças na qualidade de vida, nomeadamente em subescalas relacionadas com a saúde (Bokberg et al., 2019a). Com base nessa perspetiva, a intervenção evitou um declínio na qualidade de vida nos idosos residentes (Bokberg, Behm, & Ahlstrom, 2019b). A intervenção educacional em

cuidados paliativos em lares de idosos parece também normalizar a presença da morte e o processo de morrer, aumentando a confiança ao discutir a morte e o processo de morrer com as famílias. O conhecimento sobre o controlo de sintomas, a melhoria do relacionamento entre a equipa, família e residentes foram áreas com melhorias significativas após a educação/formação em cuidados paliativos (Johnston et al., 2019). Também o aumento do conhecimento geral da equipa e o aumento da confiança tiveram resultados promissores (Kataoka-Yahiro et al., 2017; Lester et al., 2014).

A educação e formação "*in loco*" mostrou-se a forma mais fácil de disseminar o conhecimento entre a equipa, quando comparada com o recurso a formações externas. A falta de liderança e suporte organizacional evidenciou a necessidade de intervenção educacional também nos administradores dos lares de idosos, uma vez que a única área de melhoria percebida após a intervenção educacional foi o apoio dos adminstradores e da organização no trabalho diário da equipa (Bokberg, Behm, Wallerstedt, & Ahlstrom, 2019).

Smets et al. (2018) concluíram no seu estudo que o conhecimento em cuidados paliativos diferia entre as equipas dos lares de idosos dos vários países. Este conhecimento mostrou-se particularmente insuficiente nas equipas dos lares de idosos da Polónia e de Itália. No geral, verificou-se que são os enfermeiros, a categoria profissional, quando comparada com os auxiliares, que detêm maior conhecimento, aplicando-se apenas aos que receberam treino formal. Na Bélgica verificou-se uma maior taxa de participação em formação sobre cuidados paliativos, quando comparado com qualquer outro país (Smets et al., 2018).

DISCUSSÃO E TOMADA DE DECISÃO

A tomada de decisão compartilhada e uma boa comunicação entre o residente, familiares e equipa mostrou-se mais facilitada quando o tempo de permanência nos lares foi maior, uma vez que assim seria possível conhecer melhor o residente e compreender melhor as suas necessidades e objetivos. A maioria dos membros da família e os residentes relataram que estiveram envolvidos no processo de tomada de decisão, evidenciando resultados positivos quanto à disponibilização de informação e decisão compartilhada (Andersson et al., 2017).

Noutros estudos, as discussões em fim de vida foram raras (Sussman et al., 2017; Smedback et al., 2017; Frey et al., 2017) e quando existentes limitavam-se ao preenchimento de uma *checklist* (Frey et al., 2017).

O conhecimento institucional sobre o processo de morte em lares de idosos, como um processo natural, resultou na falta de consciência da equipa de que tanto a

família como os residentes, não possuem a mesma estrutura de informação e conhecimento. As mudanças ocorridas na condição de saúde dos residentes, foi dada como certa pela equipa, assumindo que as famílias já estariam cientes dessas mesmas mudanças. Essas suposições impediram dicussões sobre a necessidade de mudança nos cuidados. Para compreenderem essas mudanças, os familiares relataram basearem-se em pistas indiretas, visto que discussões explicítas sobre o prognóstico não foram iniciadas (Frey et al., 2017).

O número de discussões sobre tratamentos não se verificaram ser muito altas nos últimos 6 meses antes da morte e quando ocorreram, foram em grande parte apenas entre médicos e membros da família (Reinhardt et al., 2017). Verificou-se que os cuidados paliativos foram prestados significativamente mais cedo, nas situações em que a equipa discutiu os tratamentos e/ou preferências de cuidado, quando comparado com residentes que não discutiram essa trajetória com a equipa (Ten Koppel et al., 2019).

A falta de treino adequado, o medo e a ausência de tempo disponível, assumiram-se como como uma barreira à iniciação de dicussões, assumindo a equipa na maior parte das vezes, os desejos dos residentes com base na identidade religiosa e étnica (Shaulov et al., 2015). Também a ausência de conceitos, documentos e legislação padronizada criou incerteza na tomada de decisão (Davis, et al., 2016). A impotência e a frustração foram dois sentimentos relatados pelos residentes e familiares, por não permitirem o seu envolvimento e por serem excluídos das tomadas de decisões (Halifax, Bui, Hunt, & Stephens, 2020).

IV. DISCUSSÃO

Esta revisão tinha como objetivo caracterizar o espectro de cuidados paliativos em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas quanto à sua natureza e eficácia. Da análise dos 27 artigos, os resultados sugerem que esta resposta apresenta dificuldades na implementação de uma filosofia de cuidados paliativos globais expondo reconhecidos défices nas seguintes categorias: cultura organizacional, qualidade dos cuidados, controlo de sintomas, educação e formação, discussão e tomada de decisão e planeamento avançado de cuidados.

As implicações decorrentes da escassez de funcionários e o aumento exponencial de cargas de trabalho são frequentemente relatadas pelos membros da família relativamente aos cuidados prestados aos seus familiares (Frey et al., 2016; Sussman et al., 2017). A perceção da cultura organizacional dos diretores das instituições, como uma cultura *Clã*, caracterizada em parte por relacionamentos

próximos em que os familiares e os funcionários são considerados parceiros no processo de cuidar (Sussman et al., 2017), não se encontram de acordo com as perceções dos familiares, nos relatos relativos à comunicação, disponibilidade de funcionários, trabalho em equipa, liderança e qualidade dos cuidados (Sussman et al., 2017). Ainda se verifica a necessidade de providenciar cuidados centrados no residente, melhorar a comunicação e definir expectativas para os residentes com vista a mitigar os sentimentos de impotência e luto pela perda do seu "lar". A admissão em lares de idosos torna-se uma necessidade quando os cuidados necessários excedem a capacidade da família de os poder fornecer (Halifax et al., 2020).

Os lares são desafiados a satisfazer as expectativas dos residentes e das famílias e a realização de uma intervenção educativa com os diretores das instituições mostra-se uma estratégia adequada para o desenvolvimento de uma cultura que seja mais favorável aos cuidados paliativos (Ahlstrom et al., 2018). A cultura organizacional nos lares de idosos, onde se inclui o trabalho em equipa, a comunicação e a liderança, reflete-se no atendimento que é prestado neste contexto (Ten Koppel et al., 2019).

Os planos de ação para as equipas de direção dos lares devem considerar estratégias que estimulem o crescimento do ambiente orientado para o grupo e forneçam oportunidades para assumir riscos (valor de uma cultura de desenvolvimento) (Ahlstrom et al., 2018). As equipas dos lares exigem treino e suporte contínuo na construção da confiança, mas necessitam também do apoio e orientação dos diretores das instituições que estejam a aceitar as mudanças (Kataoka-Yahiro et al., 2017). Fatores como a educação em cuidados paliativos, a experiência, a idade e o empoderamento psicológico, quando considerados em conjunto, predizem significativamente a confiança na prestação de cuidados paliativos (Frey et al., 2020). De forma oposta, a falta de recursos influencia a confiança da equipa na prestação de cuidados paliativos.

Uma força de trabalho instável pode criar obstáculos para fornecer estratégias eficazes para melhorar o empoderamento psicológico da equipa (Frey et al., 2020). O papel das direções dos lares de idosos na promoção do desenvolvimento e sustentabilidade de equipas de cuidados paliativos não pode ser subestimado. As equipas mostram-se sustentáveis em residências onde as direções faziam delas uma prioridade institucional, a apoiavam de forma tangível e eram relativamente estáveis no que respeita às suas funções (Norton, Ladwig, Caprio, Quill, & Temkin-Greener, 2018). As questões financeiras são uma das maiores barreiras para a sustentabilidade destas equipas e a alta rotatividade também dificulta a

comunicação e o suporte fornecido (Norton et al., 2018). As direções dos lares de idosos verificaram que muitos membros da equipa estavam cansados de mudanças, o que os tornava menos interessados em adquirir os novos conhecimentos e habilidades necessárias para desenvolver cuidados paliativos (Nilsen, Wallerstedt, Behm, & Ahlstrom, 2018) e por isso também as atitudes da própria equipa em relação às mudanças no trabalho é evidenciada como uma barreira à implementação de cuidados paliativos (Nilsen et al., 2018).

A satisfação das equipas encontra-se relacionada com o controlo de sintomas, respeito, dignidade, inclusão dos residentes na tomada de decisões e disponibilização de informações ao residente e à sua família. Uma menor satisfação da equipa relaciona-se com a resposta, disponibilidade e atenção à condição do residente e o suporte emocional providenciado ao residente e à família (Kataoka-Yahiro et al., 2017).

É reconhecido o papel importante das equipas na prestação de cuidados paliativos, apesar da desvigorosa educação formal nesta área e nestes contextos (Udo et al., 2018). A promoção da educação para desenvolver a capacidade trabalho e melhorar o acesso a este tipo de cuidados é considerada crucial e tem sido relatada como uma área de necessidade (Davis et al., 2016). Uma maior ênfase neste tipo de estratégias indica uma mudança de paradigma nos lares de terceira idade em direção à flexibilidade e a esforços contínuos e bem-sucedidos de melhoria da qualidade dos cuidados (Ahlstrom et al., 2018).

Comparados aos cuidados paliativos tardios, os cuidados paliativos iniciados antecepidamente revelam mais benefícios e maior efeito nos desfechos relacionados com o fim de vida, como as taxas de hospitalização, qualidade de vida e gravidade dos sintomas (Ten Koppel et al., 2019). Carpenter et al. (2017) revela que os objetivos dos cuidados geralmente não eram renegociados ou discutidos após a admissão nas estruturas residenciais (Carpenter et al., 2017). As atitudes em relação à prestação de cuidados paliativos derivam em parte de fatores profissionais como o nível de educação, especialmente em cuidados paliativos (Frey et al., 2020).

As preferências em fim de vida raramente são discutidas e até são em grande parte desconhecidas com os residentes que se encontram em processo de morte (Sussman et al., 2017; Shaulov et al., 2015), contudo a observação dos cuidados prestados a outros residentes possibilita a expressão das suas próprias preferências (Sussman et al., 2017). Em alguns casos, essa experiência conduz a preocupações sobre práticas não confortantes e à divergência de preferências entre a equipa e o residente (Sussman et al., 2017). A falta de conhecimento das preferências dos residentes, dificulta a equipa da estrutura residencial em respeitar os seus desejos,

impedindo que o cuidado em fim de vida seja de qualidade (Shaulov et al., 2015). E, embora a mortalidade em contexto de lares de idosos não seja inesperada, apoiar uma boa morte neste cenário inclui a consideração dos desejos da pessoa em relação ao fim de vida (Davis et al., 2016). O aumento do tempo de permanência pode aumentar a probabilidade de que a equipa conheça o residente como um individuo único e compreenda melhor as suas necessidades e objetivos, facilitando a tomada de decisões compartilhadas e a existência de uma boa comunicação (Andersson et al., 2017). A boa comunicação é necessária à tomada de decisão compartilhada entre os residentes, familiares e profissionais (Van den Block et al., 2016) verificando-se que a qualidade dos cuidados é maior entre os residentes com os quais se realizaram discussões de fim de vida, verificando-se a existência de uma forte associação entre a qualidade do cuidado no processo de morte e a existência de uma diretiva antecipada de vontade entre residentes das instituições (Lundquist, Rasmussen, & Axelsson, 2011).

Os desafios subjacentes à comunicação entre a equipa e os residentes podem conduzir a questões éticas. A falta de compreensão da família pode levar a pedidos irrealistas, e embora a abertura com os membros da família seja importante, o residente deve permanecer no centro do processo de tomada de decisão. A influência do sofrimento familiar no cuidado pode sugerir a necessidade de incluir as famílias ativamente nos processos de tomada de decisão desde o início da prestação de cuidados paliativos (Muldrew et al., 2018). A consequência imediata são níveis de sofrimento emocional mais baixos entre os familiares de doentes em fim de vida (Van den Block et al., 2016; Frey et al., 2016; Frey et al., 2017). A confiança e a habilidade da equipa na discussão de expectativas dos residentes e na tomada de decisões requer atenção para evitar hospitalizações desnecessárias (Johnston et al., 2019). Uma equipa que encoraje os residentes a conversarem sobre as suas opiniões relacionadas com os cuidados de outros residentes permite aos funcionários aprender sobre as suas opiniões e sobre o seu próprio conforto no fim de vida (Sussman et al., 2017).

Em particular, o trabalho em equipa interdisciplinar e o apoio, principalmente dos enfermeiros, mostrou-se fundamental para uma boa experiência em cuidados paliativos nos lares (Udo et al., 2018). A parceria entre as instituições, a família e os funcionários parece contribuir para um bom cuidado, trabalhando com base numa abordagem que destaca o “indivíduo único”, numa abordagem centrada na pessoa (Beck, Tornquist, & Edberg, 2014). Ao introduzir uma abordagem de cuidados paliativos em que a pessoa idosa é vista de forma holística, a equipa estará recetiva à ideia de que o cuidado deve ser individualizado de acordo com a necessidade de

cada residente (Bokberg et al., 2019b). A promoção de um ambiente de trabalho mais colaborativo e em equipa, proporcionado pelos diretores das instituições, mostra-se um elemento importante na melhoria da qualidade dos cuidados paliativos (Udo et al., 2018).

O conhecimento sobre as experiências de vida do residente e como essas experiências são entendidas e dão sentido à vida são uma base importante para a prestação de cuidados de qualidade (Beck et al., 2014). Além da perceção subjetiva por doentes, familiares e profissionais, a qualidade dos cuidados traduz-se num eficaz controlo de sintomas e na redução de tratamentos onerosos, de restrições físicas e uso desnecessário de fármacos (Cimino & McPherson, 2014). É iníquo oferecer cuidados de conforto ou cuidados paliativos se for meramente uma ordem inscrita e sem realmente ser uma abordagem especializada focada nos sintomas. Os lares de idosos devem ser honestos com os seus residentes e familiares sobre a disponibilidade de serviços de cuidados paliativos e/ou conforto (Lester et al., 2016).

A dor assume-se como o sintoma mais prevalente e também o sintoma com maior proporção de alívio total. Outros sintomas foram menos prevalentes, mas também muito menos aliviados (Van den Block et al., 2016; Frey et al., 2017). Nos últimos 3 dias de vida, quase metade dos residentes experienciaram dor e pouco mais de metade terá experienciado dispneia (Andersson et al., 2017; Van den Block et al., 2016), contudo verificou-se um controlo inadequado destes sintomas (Andersson et al., 2017). A dispneia assume-se como o sintoma mais angustiante, agravada pela sua carga subjetiva com múltiplas etiologias potenciais, como a pneumonia e edema pulmonar (Sandvik et al., 2016). A dor física assombra tudo, pelo menos nos últimos tempos de vida, parecendo impedir o reconhecimento de outras necessidades psicológicas, sociais e espirituais. A falta de reconhecimento da dor associada à relutância em usar opiáceos conduz a um alívio inadequado deste sintoma (Shaulov et al., 2015). Apenas o medo da dor física, condicionado por experiências anteriores, pode ser o sentimento mais comum de ser aliviado. Outras necessidades importantes aparecem quando a dor e outros sintomas, como por exemplo, vómitos e dispneia, não causam mais medo da morte.

A sensação de segurança mediada pela presença de familiares, bem como preocupações com o futuro, parece ocupar a mente da pessoa gravemente doente, mesmo durante os últimos dias da sua vida (Wijk & Grimby, 2008). O reconhecimento e a resposta à deterioração da condição funcional do residente no ambiente de cuidados residenciais podem ser afetados por outros fatores, como a frequência e a integridade das avaliações, a confiança, as habilidades e a disponibilidade dos enfermeiros ou o acesso a médicos generalistas (Davis et al.,

2016). Os residentes e as famílias parecem relutantes em reconhecer que a deterioração da sua capacidade funcional e o aumento da carga sintomática indica a necessidade de se preparar para os cuidados em fim de vida em detrimento dos cuidados de reabilitação (Carpenter et al., 2017).

O cuidado de pessoas idosas em lares exige uma panóplia de competências, onde se destacam os cuidados paliativos, a fim de assegurar o cuidado apropriado e o bem-estar a uma pessoa que está em processo de morte (Randall Curtis et al., 2001). Estas competências mostram-se necessárias para uma apropriada identificação, monitorização e tratamento de sintomas angustiantes. As evidências indicam que o aumento da colaboração entre uma equipa de cuidados paliativos e a equipa da instituição pode levar a uma melhor avaliação e gestão da dor dos residentes (Smedback et al., 2017). Do ponto de vista do envelhecimento biológico, pode não ser realista lutar por uma melhor qualidade de vida em idosos frágeis a residir nos lares; em vez disso, talvez o objetivo deva ser atrasar ou prevenir a diminuição da sua qualidade de vida (Bokberg et al., 2019b).

A necessidade crítica de uma implementação mais eficaz das *guidelines* existentes, identifica a formação dos profissionais de saúde em cuidados de fim de vida como uma prioridade (Bokberg et al., 2019b). A promoção da educação para as equipas dos lares de idosos envolvidos no processo de morrer e na morte dos residentes, através de uma maior exposição aos princípios e práticas de cuidados paliativos promotores da saúde, são uma prioridade juntamente com acesso oportuno a médicos especialistas em cuidados paliativos (Bokberg et al., 2019b). A intervenção educacional realizada pelas direções e equipa para adquirir conhecimentos e habilidades em cuidados paliativos é considerada uma das muitas etapas para o desenvolvimento de uma cultura que conduza à prestação de cuidados paliativos baseados em evidências (Nilsen et al., 2018). A inclusão dos elementos da família na intervenção, em particular, como participantes em reuniões sobre os seus familiares e sobre o seu próprio papel, são abordagens que evidenciam um foco mais forte no cuidado centrado na família (Bokberg et al., 2019a).

As atitudes dos funcionários das instituições revelam o apoio à implementação do plano avançado de cuidados apesar do conhecimento sobre este processo ser por vezes fraco (Frey et al., 2016; Silvester et al., 2013), o que sugere uma escassa formação dos recursos humanos neste domínio (Frey, et al., 2016). Esta atitude demonstra a recetividade dos funcionários em receber formação e a implementar esse mesmo conhecimento nas equipas que integram nas instituições.

A existência de seminários educacionais, assume-se como um espaço essencial de partilha e discussão de experiências sobre os residentes (Nilsen et al., 2018).

A escassez de discussões sobre o plano avançado de cuidados com os residentes e com as famílias, reforça ainda mais a necessidade de aprimorar as habilidades e a confiança para iniciar essas mesmas discussões (Silvester et al., 2013). Tanto os residentes como os familiares transmitem o desejo de evitar o sofrimento e os tratamentos que prolongam a vida, sublinhando a importância dos cuidados paliativos no fim de vida. Os residentes consideram especialmente importante planear antecipadamente os aspetos práticos da prestação de cuidados, entre a equipa da estrutura residencial, residentes e família (Ingravallo et al., 2018). Foi contudo demonstrado que a existência de diretivas orientadas para o conforto ou cuidados paliativos não tinha impacto na taxa de hospitalização apesar de resultar numa menor prescrição de antibioterapia (Manu et al., 2017). Neste contexto ainda se verificou que as equipas das estruturas residenciais acreditavam que a opinião dos residentes mudava e que as diretivas antecipadas não eram aplicáveis em muitas situações (Shaulov et al., 2015). A ineficácia de uma abordagem para este paradigma reflete-se na disparidade entre a aparente existência de políticas de planeamento avançado de cuidados e a baixa incidência verificada de discussões, de documentação e da sua aplicação prática (Silvester et al., 2013). Sugere-se que há uma forte associação entre a qualidade no processo de morrer e a existência de uma diretiva antecipada de vontade, sob a forma de testamento vital (Andersson et al., 2017). A existência do testamento vital pressupõe assim que a vontade relativamente à prestação dos cuidados de saúde, seja manifestada antecepidamente, de forma livre e esclarecida, caso não seja capaz de o fazer e de forma autónoma posteriormente. Nos casos em que se verifica a existência de testamento vital os familiares relatam níveis mais baixos de sofrimento emocional no fim de vida (Andersson et al., 2017).

Assume-se que as intervenções devem focar-se nas lacunas existentes relativas à capacidade organizacional para assegurar a prestação de cuidados avançados, e desta forma assegurar que a qualidade dos planos avançados de cuidados nas instituições seja melhorada (Silvester et al., 2013).

Como resultado da melhoria na oferta de serviços, disponibilidade e aplicação de uma filosofia de cuidados paliativos/conforto nos lares de idosos é evidenciado um melhor atendimento ao residente nos momentos mais dificeis da sua vida (Lester et al., 2014).

V. CONCLUSÃO

O aumento significativo da esperança média de vida tem alterado dramaticamente a demografia mundial e conduzido a um aumento significativo da prevalência de doenças crónicas que limitam os doentes nas suas atividades diárias. Esta realidade impõe desafios globais às estruturas sociais e de saúde que se agravarão previsivelmente no futuro próximo com o aumento exponencial de pessoas com necessidade de cuidados institucionais no final de vida e com isso emergem também uma panóplia de desafios, que requerem abordagens inovadoras para alcançar cuidados paliativos de alta qualidade neste contexto (Smith & Brown, 2017).

A presente revisão apresenta algumas limitações: o número de participantes dos estudos bem como o número de Estruturas Residenciais para Idosos incluídas é reduzido e os instrumentos de avaliação utilizados não são uniformes, o que dificulta a generalização dos resultados. Apesar destas limitações, a revisão permite afirmar um reconhecimento crescente de que os cuidados paliativos devem ser integrados neste contexto persistindo, contudo, questões quanto ao nível atual da sua aplicação e qualidade.

Apesar de culturalmente orientadas para o residente, a realidade das limitações de recursos das instituições impede a plena realização desse mesmo objetivo evidenciando-se que na maioria das vezes uma transição para os cuidados paliativos é inexistente. A administração dos lares de idosos necessitam de priorizar o suporte e a colaboração entre os membros da equipa. Como líderes no atendimento às pessoas idosas e às suas famílias, torna-se essencial considerar o seu próprio papel em apoiar, encorajar e supervisionar a equipa. A promoção de um ambiente compartilhado revela-se como o fator-chave na resolução de questões éticas, evidenciando-se a necessidade de formação dos diferentes profissionais, necessária à tomada de decisões éticas em cuidados paliativos neste contexto (Muldrew et al., 2018).

Os profissionais que diariamente laboram neste contexto assumem um papel e uma função proeminente na prestação de cuidados paliativos, necessitando de educação e apoio contínuo com vista a aumentar a qualidade na prestação dos cuidados paliativos centrados na pessoa idosa (Udo et al., 2018).

A vivência de níveis inaceitáveis de dor e outros sintomas angustiantes verificados nos últimos dias de vida das pessoas idosas assume-se como uma dura realidade, enfatizando a necessidade de criação de diretrizes específicas para uma

melhor implementação e educação das equipas no domínio do controlo de sintomas (Sandvik et al., 2016; Smedback et al., 2017).

A falta de educação formal em cuidados paliativos entre os funcionários das estruturas residenciais prejudica o reconhecimento das necessidades dos doentes e as vantagens de tratamento precoce, tornando obrigatória a mudança de paradigma dos cuidados prestados nesse contexto. Também as práticas existentes no domínio do plano avançado de cuidados se apresentam largamente insuficientes, refletindo a ausência de discussão e documentação de procedimentos por parte dos profissionais.

A crescente necessidade de cuidados paliativos em estruturas residenciais para doentes idosos e os desafios encontrados na presente revisão exigem uma estratégia a nível global. Considerando o crescimento exponencial desta faixa etária com necessidades de cuidados paliativos, revela-se essencial assumir a disponibilização de treino e educação formal como uma prioridade de saúde pública (Smets et al., 2018).

A diversidade encontrada na organização dos cuidados paliativos presumivelmente resulta em diferentes níveis do seu desenvolvimento (Muldrew et al., 2018). Impõe-se a instituição de políticas que priorizem e incentivem as instituições a adotar práticas de cuidados paliativos e de fim de vida que são necessárias para criar um ambiente no qual os cuidados paliativos possam tornar-se tanto sustentáveis quanto eficazes (Temkin-Greener et al., 2017).

O reconhecimento da morte e do processo de morrer revelou-se como um equilíbrio difícil neste contexto (Sussman et al., 2017). Os resultados apontam para uma necessidade de melhoria na comunicação sobre a morte e o morrer (Smedback et al., 2017) e as intervenções ao nível da formação de profissionais que promovam um maior encontro com as necessidades dos doentes e a instituição sistemática de discussões em fim de vida são intervenções fundamentais que requerem estudos posteriores.

As intervenções para melhorar os cuidados paliativos em lares de idosos necessitam de ser delineadas de acordo com as necessidades dos residentes que experienciam um declínio gradual e prolongado, caracterizado por fragilidade e prognósticos incertos (M Finucane, Stevenson, & A Murray, 2017). Não existe uma "solução mágica" para melhorar os cuidados paliativos nos lares de idosos, contudo devem ser consideradas estratégias que permitam facilitar a comunicação, o trabalho e colaboração em equipa (Frey et al., 2016). Apoiadas por recursos humanos suficientes, essas estratégias podem contribuir para a construção de relacionamentos mais fortes entre as estruturas residenciais e as famílias, de forma

a que as necessidades paliativas das pessoas idosas sejam melhor atendidas (Frey et al., 2016).

Há uma necessidade clara de definição de papéis profissionais, planos de cuidados colaborativos, avaliações completas e regulares de forma a garantir a continuidade dos cuidados (Frey et al., 2017; Udo et al., 2018).

Embora a melhoria dos cuidados paliativos e de fim de vida nos lares de idosos seja uma prioridade reconhecida, a falta de infraestrutura estável ou as consequências indesejadas de políticas económicas prejudicam frequentemente a sustentabilidade das equipas de cuidados paliativos (Norton et al., 2018).

Pesquisas futuras precisam de identificar a forma mais adequada de melhorar a coordenação de cuidados, consistente com o prognóstico e com as preferências individuais. O apoio das administrações dos lares de idosos no que concerne à eliminação dos obstáculos no fornecimento de cuidados paliativos centrados na pessoa, mostra-se também como uma sugestão de pesquisa futura (Bokberg et al., 2019). Intervenções educacionais para profissionais de saúde que promovem maior bem-estar (ou seja, alívio dos sintomas) e discussões de fim de vida com residentes são igualmente sugeridas. Também a integração de serviços especializados de cuidados paliativos em lares de idosos deve ser uma prioridade para pesquisa e formulação de políticas nacionais e internacionais, devido ao seu impacto nas questões éticas e na qualidade da assistência prestada (Muldrew et al., 2018).

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ahlstrom, G., Nilsen, P., Benzein, E., Behm, L., Wallerstedt, B., Persson, M., & Sandgren, A. (2018). Implementation of knowledge-based palliative care in nursing homes and pre-post post evaluation by cross-over design: a study protocol. BMC Palliat Care, 17(1), 52. doi:10.1186/s12904-018-0308-2

Åhsberg, E., & Fahlström, G. (2012). Changes in place of death among elderly in Sweden—a register study. Vård i Norden, 32(2), 21-24.

Alliance, W. P. C., & World Health Organization. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance.

Al-Mahrezi, A., & Al-Mandhari, Z. (2016). Palliative Care: Time for Action. Oman Med J, 31(3), 161-163. doi:10.5001/omj.2016.32

Andersson, S., Lindqvist, O., Furst, C. J., & Brannstrom, M. (2017). End-of-life care in residential care homes: a retrospective study of the perspectives of family members using the VOICES questionnaire. Scand J Caring Sci, 31(1), 72-84. doi:10.1111/scs.12317

Aromataris E, Munn Z (Eds.). (2020). Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. Retrieved from https://wiki.joannabriggs.org/display/MANUAL/JBI+Reviewer%27s+Manual+-+.pdf

Beck, I., Tornquist, A., & Edberg, A. K. (2014). Nurse assistants' experience of an intervention focused on a palliative care approach for older people in residential care. Int J Older People Nurs, 9(2), 140-150. doi:10.1111/j.1748-3743.2012.00343.x

Bloom, D. E., Cafiero, E., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L., Fathima, S., . . . Pandya, A. (2013). Program on the global demography of aging. Europe, 30, 35.

Bokberg, C., Behm, L., & Ahlstrom, G. (2019a). Next of kin's quality of life before and after implementation of a knowledge-based palliative care intervention in nursing homes. Qual Life Res, 28(12), 3293-3301. doi:10.1007/s11136-019-02268-9

Bokberg, C., Behm, L., & Ahlstrom, G. (2019b). Quality of life of older persons in nursing homes after the implementation of a knowledge-based palliative care intervention. Int J Older People Nurs, 14(4), e12258. doi:10.1111/opn.12258

Bokberg, C., Behm, L., Wallerstedt, B., & Ahlstrom, G. (2019). Evaluation of person-centeredness in nursing homes after a palliative care intervention: pre- and post-test experimental design. BMC Palliat Care, 18(1), 44. doi:10.1186/s12904-019-0431-8

Born, T. & Boechat, N. (2006). A Qualidade dos Cuidados ao Idoso Institucionalizado. In E. Freitas, L. Py, F. Cançado, J. Doll, & M. Gorzoni (Eds.), Tratado de Geriatria e Gerontologia (pp. 1131-1141). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan

Bouwstra, H., Smalbrugge, M., & Hertogh, C. M. (2015). Physician Treatment Orders in Dutch Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc, 16(8), 715 e711-715. doi:10.1016/j.jamda.2015.05.018

Burlá, C. (2006). Paliação: cuidados ao fim da vida. In E. Freitas, L. Py, F. Cançado, J. Doll, & M. Gorzoni (Eds.), Tratado de Geriatria e Gerontologia (pp. 1079-1088). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Carpenter, J. G., Berry, P. H., & Ersek, M. (2017). Nursing home care trajectories for older adults following in-hospital palliative care consultation. Geriatr Nurs, 38(6), 531-536. doi:10.1016/j.gerinurse.2017.03.016

Cimino, N. M., & McPherson, M. L. (2014). Evaluating the impact of palliative or hospice care provided in nursing homes. J Gerontol Nurs, 40(10), 10-14. doi:10.3928/00989134-20140909-01

Davis, J., Shute, J., & Morgans, A. (2016). Supporting a good life and death in residential aged care an exploration of service use towards end of life. International Journal of Palliative Nursing, 22(9), 424-429.

Diogo, M. & Duarte, Y.(2006). Cuidados em Domicílios: Conceitos e Práticas. In E. Freitas, L. Py, F. Cançado, J. Doll, & M. Gorzoni (Eds.), Tratado de Geriatria e Gerontologia (pp. 1122-1130). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan

Direção-Geral da Saúde Divisão de Doenças Genéticas Crónicas e Geriátricas. (2005). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa

Direção-Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Lisboa.

Ersek, M., & Carpenter, J. G. (2013). Geriatric palliative care in long-term care settings with a focus on nursing homes. J Palliat Med, 16(10), 1180-1187. doi:10.1089/jpm.2013.9474

European Comission (2013). European Social Statistics - 2013. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

Evans, B. D. (2002). Improving Palliative Care in the Nursing Home: From a Dementia Perspective. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 4(2), 91-99. Retrieved from https://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2002/04000/Improving_Palliative_Care_in_the_Nursing_Home_.13.aspx

Evans, C. J., Ho, Y., Daveson, B. A., Hall, S., Higginson, I. J., Gao, W., & project, G. U. C. (2014). Place and cause of death in centenarians: a population-based observational study in England, 2001 to 2010. PLoS Med, 11(6), e1001653. doi:10.1371/journal.pmed.1001653

Fonseca, A. M., & Paúl, C. (2004). Saúde percebida e" passagem à reforma". Psicologia, Saúde & Doenças, 5(1), 17-29.

Frey, R., Balmer, D., Robinson, J., Boyd, M., & Gott, M. (2020). What factors predict the confidence of palliative care delivery in long-term care staff? A mixed-methods study. Int J Older People Nurs, 15(2), e12295. doi:10.1111/opn.12295

Frey, R., Boyd, M., Foster, S., Robinson, J., & Gott, M. (2016). What's the diagnosis? Organisational culture and palliative care delivery in residential aged care in New Zealand. Health Soc Care Community, 24(4), 450-462. doi:10.1111/hsc.12220

Frey, R., Foster, S., Boyd, M., Robinson, J., & Gott, M. (2017). Family experiences of the transition to palliative care in aged residential care (ARC): a qualitative study. International Journal of Palliative Nursing, 23(5), 238-247.

Friedland, R. (2004). Caregivers and long-term care needs in the twenty-first century; will public policy meet the challenge? Washington (DC): Georgetown University Long-Term Care Financing Project. Retrieved from: http://caregiverslibrary.org/Portals/0/caregivers%20and%20LTC%20needs%20and%20Public%20Policy.pdf

Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP). (2016) Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos - relatório de 2016. Ministério do Trabalho, Solidariedade e

Segurança Social. Lisboa. Retrieved from: http://www.cartasocial.pt/pdf/csocial2018.pdf

García-Alhambra, M. A. (1999). Cuidados paliativos geriátricos en residencias. Revista Española de Geriatría y Gerontología, 34(92), 9242-9245. Retrieved from https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-cuidados-paliativos-geriatricos-residencias-13006134ER

Glascock, A. P., & Feinman, S. L. (1980). A Holocultural Analysis of Old Age. Comparative Social Research, 3, 311–332.

Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toye, C., Funk, L., Addington-Hall, J., Payne, S., & Todd, C. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. Palliative medicine, 23(4), 339–344. https://doi.org/10.1177/0269216309104875

Halifax, E., Bui, N. M., Hunt, L. J., & Stephens, C. E. (2020). Transitioning to Life in a Nursing Home: The Potential Role of Palliative Care. J Palliat Care, 825859720904802. doi:10.1177/0825859720904802

Hall, S. (2011). Palliative care for older people: better practices. H. Petkova, A. D. Tsouros, M. Costantini, & I. J. Higginson (Eds.). Copenhagen: World Health Organization.

Hall, S., Kolliakou, A., Petkova, H., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. Cochrane Database Syst Rev(3), CD007132. doi:10.1002/14651858.CD007132.pub2

Hanson, L. C., Henderson, M., & Menon, M. (2002). As individual as death itself: a focus group study of terminal care in nursing homes. Journal of palliative medicine, 5(1), 117–125. https://doi.org/10.1089/10966210252785088

Hockley, J., & Kinley, J. (2016). A practice development initiative supporting care home staff deliver high quality end-of-life care. International journal of palliative nursing, 22(10), 474–481. https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.10.474

Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2010). Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. J Am Geriatr Soc, 58(4), 751-756. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02771.x

Ingravallo, F., Mignani, V., Mariani, E., Ottoboni, G., Melon, M. C., & Chattat, R. (2018). Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members. Int Psychogeriatr, 30(4), 569-579. doi:10.1017/S1041610217001983

Instituto da Segurança Social. (2011). Lar Residencial - Manual de Processos-Chave. Retrieved from: http://www.seg-social.pt/documents/10152/13454/gqrs_lar_residencial_processos-Chave/f1f50be0-d188-4016-8a5c-25cf3191da6a107.

Instituto Nacional de Estatística (2012). Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Instituto Nacional de Estatística (2018). Península Ibérica em números 2017. Portugal. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Instituto Nacional de Estatística (2019). Conta Satélite da Economia Social 2016. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Instituto Nacional de Estatística (2019). Estimativas de População Residente em Portugal 2018. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.

Johnston, N., Lovell, C., Liu, W. M., Chapman, M., & Forbat, L. (2016). Normalising and planning for death in residential care: findings from a qualitative focus group study of a specialist palliative care intervention. BMJ Support Palliat Care, 9(1), e12. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001127

Kapo, J., Morrison, L. J., & Liao, S. (2007). Palliative care for the older adult. Journal of palliative medicine, 10(1), 185–209. https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9989

Kataoka-Yahiro, M. R., McFarlane, S., Koijane, J., & Li, D. (2017). Culturally Competent Palliative and Hospice Care Training for Ethnically Diverse Staff in Long-Term Care Facilities. Am J Hosp Palliat Care, 34(4), 335-346. doi:10.1177/1049909116638347

Lester, P. E., Stefanacci, R. G., & Feuerman, M. (2014). Prevalence and Description of Palliative Care in US Nursing Homes: A Descriptive Study. Am J Hosp Palliat Care, 33(2), 171-177. doi:10.1177/1049909114558585

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. Implementation science, 5(1), 69.

Leys, M., De Rouck., S. (2005). Active ageing and independente living services: Core propositions leading to a conceptual framework. Vrije Universiteit Brussel.

Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A., & Davidson, P. M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. BMC health services research, 14, 136. https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-136

Lundquist, G., Rasmussen, B. H., & Axelsson, B. (2011). Information of imminent death or not: does it make a difference? J Clin Oncol, 29(29), 3927-3931. doi:10.1200/JCO.2011.34.6247

M Finucane, A., Stevenson, B., & A Murray, S. (2017). Gradual physical decline characterises the illness trajectories of care home residents. International Journal of Palliative Nursing, 23(9), 457-461

Manu, E. R., Mody, L., McNamara, S. E., & Vitale, C. A. (2017). Advance Directives and Care Received by Older Nursing Home Residents. Am J Hosp Palliat Care, 34(2), 105-110. doi:10.1177/1049909115611875

Marshall, B., Clark, J., Sheward, K., & Allan, S. (2011). Staff perceptions of end-of-life care in aged residential care: a New Zealand perspective. Journal of palliative medicine, 14(6), 688-695.

Muldrew, D., McLaughlin, D., & Brazil, K. (2018). Ethical issues experienced during palliative care provision in nursing homes. Nursing Ethics, 1-13.

Murray, C. J., & Lopez, A. D. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. Lancet (London, England), 349(9064), 1498–1504. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)07492-2

Neto, I. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Manual de Cuidados Paliativos (2nd ed; pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Netto, M. P. (2002). Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. In Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada (pp. 524-524).

Nilsen, P., Wallerstedt, B., Behm, L., & Ahlstrom, G. (2018). Towards evidence-based palliative care in nursing homes in Sweden: a qualitative study informed by the organizational readiness to change theory. Implement Sci, 13(1), 1. doi:10.1186/s13012-017-0699-0

Nogueira, J. (2009). A dependência: o apoio formal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados. Lisboa: MTSS.

Norton, S. A., Ladwig, S., Caprio, T. V., Quill, T. E., & Temkin-Greener, H. (2018). Staff Experiences Forming and Sustaining Palliative Care Teams in Nursing Homes. Gerontologist, 58(4), e218-e225. doi:10.1093/geront/gnx201

Oliveira, C. R. D., Santos-Rosa, M., Mota-Pinto, A., Botelho, M. A., Morais, A., & Veríssimo, M. T. (2010). Estudo do perfil do envelhecimento da população portuguesa.

Organização Mundial de Saúde. (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa

Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. Envelhecer em Portugal, 21-41.

Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl & A.M. Fonseca (Coords.), Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde e prestação de cuidados (pp. 21-45). Lisboa: Climepsi Editores

Paúl, M. C. (1997). Lá para o fim da vida – idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Livraria Almedina.

Pereira, F.A. (2008). A importância da manutenção relações familiares para o idoso institucionalizado. Revista Transdisciplinar de Gerontologia, 1(2).

Portaria nº 67/2012 do Ministério da Solidariedade e Segurança Social (2012). Diário da República: I Série, nº 58/12. Retrieved from https://dre.pt/application/conteudo/553657

Prince, M., Prina, M., & Guerchet, M. (2013). World Alzheimer report 2013. Journey of caring. An analysis of long-term care for dementia. London: Report, Alzheimer's Disease International

Pugsley R. (1986). The Management of Terminal Malignant Disease. Journal of Medical Ethics, 12(1), 48.

Quaresma, M. (2008). Questões do envelhecimento nas sociedades contemporâneas. Revista Kairós, 11(12), 21-47.

Randall Curtis, J., D. Wenrich, M., D. Carlin, J., E. Shannon, S., M. Ambrozy, D., & G. Ramsey, P. (2001). Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care. J Gen Intern Med, 16, 41-49.

Reinhardt, J., Downes, D., Cimarolli, V., & Bomba, P. (2017). End-of-Life Conversations and Hospice Placement: Association with Less Aggressive Care Desired in the Nursing Home. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 13(1), 61-81. doi:10.1080/15524256.2017.1282919

Reis, M. H. G. D. (2003). A economia social face às questões do emprego: a função reguladora do terceiro sector no domínio da política económica e social.

Rose, M. R. (1994). Evolutionary biology of aging. Oxford University Press on Demand

Sandvik, R. K., Selbaek, G., Bergh, S., Aarsland, D., & Husebo, B. S. (2016). Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. J Am Med Dir Assoc, 17(9), 821-827. doi:10.1016/j.jamda.2016.05.006

Sequeira, C. (2010a). Contextualização do envelhecimento. In Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental (pp.7-18). Lisboa: Lidel.

Sequeira, C. (2010b). Implicações do Envelhecimento. In Cuidar de idosos com dependência física e mental (pp. 19-29). Lisboa: Lidel

Shaulov, A., Frankel, M., Rubinow, A., Maaravi, Y., & Brezis, M. (2015). Preparedness for End of Life-a Survey of Jerusalem District Nursing Homes. J Am Geriatr Soc, 63(10), 2114-2119. doi:10.1111/jgs.13645

Silvester, W., Fullam, R. S., Parslow, R. A., Lewis, V. J., Sjanta, R., Jackson, L., . . . Gilchrist, J. (2013). Quality of advance care planning policy and practice in residential aged care facilities in Australia. BMJ Support Palliat Care, 3(3), 349-357. doi:10.1136/bmjspcare-2012-000262

Smedback, J., Ohlen, J., Arestedt, K., Alvariza, A., Furst, C. J., & Hakanson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. Palliat Support Care, 15(4), 417-424. doi:10.1017/S1478951516000948

Smets, T., Pivodic, L., Piers, R., Pasman, H. R. W., Engels, Y., Szczerbinska, K., . . . Van den Block, L. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. Palliat Med, 32(9), 1487-1497. doi:10.1177/0269216318785295

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. (2ª Edição). Porto: Ambar- Ideias no Papel. Coleção Idade do Saber, nº1

Souza, J. L. C. (2003). Asilo para idosos: o lugar da face rejeitada. Jornal da Universidade Federal do Pará, Belém, 4(1), pp. 77-86.

Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S., Young, L., Ploeg, J., . . . McKee, M. (2017). Broadening End-of-Life Comfort to Improve Palliative Care Practices in Long Term Care. Can J Aging, 36(3), 306-317. doi:10.1017/S0714980817000253

Temkin-Greener, H., B. Mukamel, D., Ladd, H., Ladwig, S., V. Caprio, T., A. Norton, S., . . . Cai, X. (2017). Impact of Nursing Home Palliative Care Teams on End-of-Life Outcomes A Randomized Controlled Trial. Medical Care, 0(0)

Ten Koppel, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van den Block, L., Deliens, L., Gambassi, G., Heymans, M. W., . . . Pace. (2019). Palliative care provision in long-term care facilities differs across Europe: Results of a cross-sectional study in six European countries (PACE). Palliat Med, 33(9), 1176-1188. doi:10.1177/0269216319861229

Tilden, V. P., Thompson, S. A., Gajewski, B. J., & Bott, M. J. (2012). End-of-life care in nursing homes: the high cost of staff turnover. Nursing economic$, 30(3), 163–166.

Travis, S. S., Loving, G., McClanahan, L., & Bernard, M. (2001). Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. The Gerontologist, 41(2), 153–160. https://doi.org/10.1093/geront/41.2.153

Twycross, R. (2003). Temas gerais. In Cuidados Paliativos (2nd ed., pp. 15–33). Lisboa: Climepsi Editores

Udo, C., Neljesjo, M., Stromkvist, I., & Elf, M. (2018). A qualitative study of assistant nurses' experiences of palliative care in residential care. Nurs Open, 5(4), 527-535. doi:10.1002/nop2.159

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2017). World Population Prospects: The 2017 Revision, Key Findings and Advance Tables. Working Paper No. ESA/P/WP/248.

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Populations Divisions (2013). World Population Prospects: The 2012 Revision, Highlights and Advance Tables. Working Paper No. ESA/P/WP.228.

Unroe, K. T., Cagle, J. G., Lane, K. A., Callahan, C. M., & Miller, S. C. (2015). Nursing Home Staff Palliative Care Knowledge and Practices: Results of a Large Survey of Frontline Workers. Journal of pain and symptom management, 50(5), 622–629.

Van den Block, L., Smets, T., van Dop, N., Adang, E., Andreasen, P., Collingridge Moore, D., . . . Pace. (2016). Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries. J Am Med Dir Assoc, 17(6), 566 e561-567. doi:10.1016/j.jamda.2016.03.008

Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 25(2), 106-111. doi:10.1177/1049909107305646

World Health Assembly, 67. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat. Retrieved from https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962

World Health Organization (2018). Ageing and health. Fasct Sheet Nº 404. Retrieved from https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health

World Health Organization. (2002). National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines. Geneva. Retrieved from http://apps.who.int/iris/handle/10665/42494

World Health Organization. (2004). The solid facts: palliative care (No. EUR/03/5044999). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

World Health Organization. (2012). Good health adds life to years: Global brief for World Health Day 2012 (No. WHO/DCO/WHD/2012.2). World Health Organization.

FACULDADE DE **MEDICINA**