



UNIVERSIDADE DOS AÇORES
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE ANGRA DO HEROÍSMO
MESTRADO EM GERONTOLOGIA SOCIAL



A PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO

ESTUDO DE CASO

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Gerontologia Social

MESTRANDA
Cynthia Ann Alves

ORIENTADOR
Professor Doutor António M. Fonseca

CO-ORIENTADORA
Professora Doutora Sandra M. Pereira

Angra do Heroísmo

Março 2012

SIGLAS E ABREVIATURAS

% - Percentagem

AVD - Atividades de vida diária

AVID - Atividades instrumentais de vida diária

DCI - Diário do cuidador informal

DGCG - Doenças Genéticas, Crônicas e Geriátricas

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EF - Entrevistas dos familiares

EP - Entrevistas dos profissionais

U.E - Unidades de enumeração

EURAG - *European Federation of Older Persons*

HIV - Vírus da imunodeficiência humana (sigla em inglês para *human immunodeficiency virus*)

ICN - *International Council of Nurses*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PC - Processo clínico

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

REF - Relatos experienciais da família

TM - Testemunho

UE - União Europeia

UR - Unidades de registo

WHO - *World Health Organization*

“Even dying can be a developmental experience”.

(Weinberger)

“It soon became clear that each death was as individual as the life that preceded it and that the whole experience of that life was reflected in the patient’s dying”.

(Cicely Saunders)

“The dissatisfied dead cannot noise abroad the negligence they have experienced”.

(Hinton J. *Dying*. London: Penguin; 1967)

AGRADECIMENTOS

Este espaço é dedicado àqueles que deram a sua contribuição para que esta dissertação fosse realizada. A todos eles deixo aqui o meu agradecimento sincero.

Em primeiro lugar quero agradecer ao Prof. Doutor António M. Fonseca, da faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa, que acreditou em mim aceitando-me como sua orientanda.

À Prof. Doutora Sandra M. Pereira que aceitou ser minha co-orientadora, um agradecimento especial pela mestria com que me orientou, pela paciência e confiança demonstrada, pelo apoio e “reforço positivo”, motivando-me ao longo do desenvolvimento deste estudo.

Aos actores deste estudo, por terem aceitado participar e pela riqueza das experiências partilhadas, e sem os quais não teria sido possível a realização do mesmo.

Um agradecimento muito especial, ao meu marido Miguel e aos meus filhos João, Nuno, David e Sara pela compreensão e apoio que demonstraram nos momentos difíceis, incentivando-me a continuar o caminho, e, acima de tudo, desculpem pelo tempo que estive menos presente.

Aos meus pais Eduardo e Leonilda, pela forma como me inculcaram a alegria de viver, fazer tudo o melhor possível e a confiança necessária para realizar os meus sonhos.

Aos meus irmãos Eduardo e Débora pelo apoio prestado, pela compreensão e claro por estarem sempre a torcer por mim.

Aos meus amigos e colegas de serviço, em especial à Isabel Azevedo, à Enf.^a Dina Alves, Enf.^a Rita Pires e ao Dr. Jorge Pereira pelas oportunas manifestações de companheirismo e de encorajamento.

Aos meus colegas de mestrado, em especial à Maria da Conceição Silva e José Rodrigues que sempre me incentivaram, mesmo quando estava mais desanimada.

Finalmente gostaria de dedicar esta dissertação à memória do meu irmão, Kenneth Alves, e da minha avó, Maria da Conceição Ferreira. Saudosas memórias que são fonte de inspiração para percorrer os meus sonhos.

RESUMO

A dissertação de mestrado aqui apresentada visa compreender a experiência de cuidar a pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio na perspectiva dos diversos intervenientes: família com o papel de cuidadores informais, outros familiares, e profissionais de saúde que acompanharam o processo.

O presente estudo de caso consiste na experiência de uma família e de profissionais de saúde no acompanhamento e cuidado de uma pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, nos Açores.

Para a obtenção dos dados, foram utilizados vários instrumentos: entrevistas aos familiares cuidadores da pessoa idosa em fim de vida no domicílio, entrevistas aos profissionais de saúde que acompanharam o caso, relatos experienciais escritos de outros familiares, processo clínico da idosa em situação de fim de vida, diário do cuidador informal e testemunho do marido (cuidador principal).

As principais conclusões apontam para os seguintes aspectos:

- A pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio apresenta necessidades físicas, psicológicas e emocionais, e sociais.
- Existem factores intrínsecos e extrínsecos que levam a família a cuidar da pessoa idosa em fim de vida no domicílio.
- Os familiares, enquanto cuidavam da pessoa idosa no domicílio, desenvolveram sentimentos intensos, quer negativos e/ou difíceis de gerir, quer positivos e recompensadores.
- Na assistência à pessoa idosa em fim de vida no domicílio, a família experienciou sobretudo necessidades de informação, orientação e apoio.
- Segundo a família, os profissionais de saúde estabeleceram uma relação de ajuda com a pessoa idosa e com a família, existindo, por parte da família, um reconhecimento pelo apoio prestado pelos profissionais de saúde.
- Os profissionais de saúde que acompanharam a pessoa idosa em fim de vida no domicílio, e os seus familiares, valorizaram a formação que possuíam em cuidados paliativos, o trabalho em equipa e o papel da família da pessoa idosa.

Palavras-chave: Pessoa idosa em fim de vida; domicílio; família; cuidadores familiares; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The presentation presented here seeks to understand the experience of caring for an older person nearing the end of life, at home, in the perspective of various participants: the family, playing the role of informal caregivers, other family members and health care professionals that have accompanied the process.

This case study reports the experience of a family and health care professionals in monitoring and caring for an older person nearing the end of life, at home, in the Azores.

To obtain the data, several instruments were used such as: interviews with family caregivers of the older person nearing the end of life, at home; interviews with health care professionals who have followed the case; experiential reports written by other family members; the clinical process of the older person nearing the end of life; diary of the informal caregiver and her husband's testimony (the main caregiver).

The main findings presented lead to the following aspects:

- The older person nearing the end of life at home has physical, psychological, emotional and social needs.
- There are intrinsic and extrinsic factors that lead the family to care for the older person nearing the end of life at home.
- The family, while caring for the older person at home, developed intense feelings, whether negative and/or difficult to manage, or positive and rewarding.
- In assisting the older person nearing the end of life at home, the family has experienced, above all, the necessity of being informed, guided and supported.
- According to the family, health care professionals have established a relationship of assistance with the older person and the family. In this case, the family develops a feeling of recognition of the support provided by health care professionals.
- Health care professionals, who have followed the older person nearing the end of life at home, as well as her family members, valued their training in palliative care, team work and the role played by the family of the older person.

Key words: Older person at end of life; home, family; family caregivers; palliative care.

RÉSUMÉ

L'essai de maîtrise présenté ici a l'intention de comprendre l'expérience de soigner les personnes âgées, en fin de vie, chez-soi, en perspective de quelques participants: la famille, ayant le rôle de soigneurs informels, d'autres membres de la famille, et les professionnels de santé qui accompagnent le processus. Cet étude s'appuie sur l'expérience d'une famille et des professionnels de santé en accompagnant et soignant une personne âgée, en fin de vie, chez-soi, aux Açores.

Pour obtenir ces résultats ont été utilisés quelques méthodes: des enquêtes aux membres de la famille qui ont accompagné le patient, des enquêtes réalisées aussi aux professionnels de santé qui ont accompagné le processus, des témoignages écrits d'autres membres de la famille, le processus clinique de la personne âgée en fin de vie, des registres du soigneur informel et le témoignage de l'époux (le soigneur principal).

Les principales conclusions amènent aux points suivants:

- La personne âgée, en fin de vie, au domicile, présente des nécessités physiques, psychologiques, emotives et sociales.
- Il y a des facteurs intrinsèques et extrinsèques qui emmènent la famille à soigner la personne âgée, en domicile, en fin de vie.
- Les familiales, à mesure qu'ils ont soigné la personne âgée en domicile, ont développé des sentiments très intenses, soit négatifs soit difficiles à contenir; soit positifs et recompensants.
- Quand la famille aide ceux qui sont en fin de vie, en domicile, elle expérience surtout des nécessités d'information, des conseils et d'appui.
- Selon la famille, les professionnels de santé établissent une relation d'aide avec le patient et avec la famille, et celle-ci, reconnaît l'appui prêté pour l'auxiliaire de santé.
- Les professionnels de santé ont accompagné la personne âgée, en fin de vie, au domicile, et la famille valorise la formation qu'ils possèdent en soin palliatifs, le travail d'équipe et le rôle de la famille de la personne âgée.

Mots-clés: Personne âgée en fin de vie; domicile (chez-soi); famille; soigneurs familiales et soigneurs palliatifs.

INDÍCE	PÁG.
INTRODUÇÃO	13
PARTE 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
1 - A PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	18
2 - NECESSIDADES DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	28
3 - OS CUIDADORES FAMILIARES DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	32
4 - NECESSIDADES DOS CUIDADORES FAMILIARES NO ACOMPANHAMENTO DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	40
5 - CUIDADOS PALIATIVOS PARA AS PESSOAS IDOSAS EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	44
6- A DIGNIDADE E A QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	51
7- O APOIO DOS CUIDADORES FAMILIARES DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	54
PARTE 2. ESTUDO EMPÍRICO	57
1- ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	58
1.1 - PROBLEMÁTICA EM ESTUDO, OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	58
1.2 - ESTRUTURA METODOLÓGICA	61
1.2.1 - CARACTERIZAÇÃO DO CASO EM ESTUDO	62
1.3 - TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADO	66
2 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS	70
2.1 - NECESSIDADES DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO: NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA	70
2.2 - NECESSIDADES DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO: NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	80

2.3 - FACTORES QUE LEVARAM A FAMÍLIA A CUIDAR DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA	85
2.4 - SENTIMENTOS QUE A FAMÍLIA VIVENCIOU DURANTE O ACOMPANHAMENTO DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	88
2.5- NECESSIDADES DA FAMÍLIA VIVENCIOU DURANTE O ACOMPANHAMENTO DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO: NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA	96
2.6 - NECESSIDADES DA FAMÍLIA DURANTE O ACOMPANHAMENTO DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO: PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	100
5.7 - PERSPECTIVA DA FAMÍLIA DA PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO FACE AO ACOMPANHAMENTO PRESTADO PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	104
2.8 - PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FACE AO ACOMPANHAMENTO PROPORCIONADO À PESSOA IDOSA EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	110
3 - CONCLUSÃO.....	119
4 - BIBLIOGRAFIA.....	124

INDÍCE DOS ANEXOS	PÁG.
ANEXOS	130
ANEXO I - Plano da entrevista realizada aos familiares	131
ANEXO II - Plano da entrevista realizada aos profissionais de saúde	134
ANEXO III - Pedido de autorização à unidade de saúde “Y” para entrevistar os profissionais de saúde que acompanharam o caso da D.X	137
ANEXO IV - Plano para o relato experiencial	139
ANEXO V - Consentimento informado (Testemunho e Diário do cuidador)	141
ANEXO VI - Pedido formal de consentimento ao Presidente do Conselho de Administração da Unidade de Saúde da “Y” para consulta do processo clínico da idosa D.X	144
ANEXO VII - Consentimento informado (Entrevista e relatos Experienciais)	146
ANEXO VIII - Quadro de análise e tratamento de dado	149

INDÍCE DE TABELAS

PÁG.

Tabela 1 - Plano de análise e tratamento de dados	68
Tabela 2 - Necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva da família.....	71
Tabela 3 - Necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde que acompanharam o caso	80
Tabela 4 - Factores que levaram a família a cuidar da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva da família	85
Tabela 5 - Sentimentos da família vivenciou durante o acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio.....	88
Tabela 6 - Necessidades da família durante o acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva da família	96
Tabela 7 - Necessidades da família durante o acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde	100
Tabela 8 - Perspectiva da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio face ao acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde ...	104
Tabela 9 - Perspectiva dos profissionais de saúde face ao acompanhamento proporcionado a uma pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio.	110

INDÍCE DE FIGURA

PÁG.

Figura 1 - CASO X, idosa acompanhada em situação de fim de vida no domicílio	65
Figura 2 - Necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio: perspectiva da família.....	79
Figura 3 - Necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio: perspectiva dos profissionais de saúde que acompanharam o caso	84
Figura 4 - Factores que levaram a família a cuidar da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio	87
Figura 5 - Sentimentos da família durante o acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio	95
Figura 6 - Necessidades da família durante o acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio	100
Figura 7 - Necessidades da família no acompanhamento da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde	103
Figura 8 - Perspectiva da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio face ao acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde.....	109
Figura 9 - Perspectiva dos profissionais de saúde face ao acompanhamento proporcionado a uma pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio.	118

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento populacional, emergiram novos desafios na sociedade, especialmente o impacto da morbidade, do padrão epidemiológico das doenças crônicas, da incapacidade e da dependência. Torna-se difícil prever, na população idosa, o percurso/impacto das doenças crônicas não transmissíveis, dado que, com o aumento da longevidade, cada um de nós passa a viver mais tempo, aumentando o número de pessoas que atingem idades mais avançadas. O facto de passarmos a viver mais tempo não implicou que as pessoas idosas morressem melhor, a morte passou a acontecer como consequência do final de uma doença crónica evolutiva e mais prolongada (WHO, 2004- a; WHO, 2004-b).

A *World Health Organization* (WHO, 2011) reconhece que na Região da Europa, a maioria das pessoas idosas em situação de fim de vida preferem ser acompanhadas e morrer no domicílio. Porém, para a pessoa idosa em situação de fim de vida permanecer no domicílio, caso seja esse o seu desejo, torna-se necessário a existência de familiares dispostos para assumirem o papel de cuidadores informais e de uma equipa multidisciplinar com capacidade de responder às suas necessidades e dos seus familiares, de forma a promover a melhor qualidade de vida possível durante o tempo de vida que lhe resta.

Esta reflexão, associada com a nossa experiência profissional como enfermeira sensibilizada para os cuidados paliativos e para a problemática inerente ao envelhecimento populacional, suscitou que no âmbito da frequência do Mestrado em Gerontologia Social, tivesse emergido a necessidade de focalizar a nossa atenção na pessoa em situação de fim de vida no domicílio. Daí o nosso estudo, intitulado “A pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio: Estudo de Caso”.

Neste sentido, pareceu-nos importante reflectir sobre a realidade vivenciada pela família enquanto prestadora de cuidados informais à pessoa idosa em situação de fim de vida e dos profissionais de saúde que acompanharam o processo, de forma a compreender as suas vivências e a percepção face ao cuidar no domicílio. Este estudo foi realizado na Região Autónoma dos Açores, prende-se com o local geográfico onde reside e trabalha a mestranda, e onde reside a maioria dos actores em estudo.

Eventualmente, esta aspiração pode ser considerada demasiado ambiciosa pelo tempo disponibilizado para a realização do estudo. Porém, acreditamos que este estudo irá

proporcionar espaços de reflexão sobre os cuidados prestados à pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio e à sua família.

A questão central que orientou o estudo é a seguinte: Como é vivida a experiência de cuidar da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio?

Partindo desta questão, outras se colocam:

- Quais as necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva da família?
- Quais as necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde que a acompanharam?
- Quais os factores que levaram a família a cuidar pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio?
- Quais os sentimentos que a família vivenciou durante o processo de cuidado à pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio?
- Quais as necessidades da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio?
- Quais as necessidades da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde que a acompanharam?
- Qual a perspectiva da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, face ao acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde?
- Qual a perspectiva dos profissionais de saúde face ao acompanhamento proporcionado a uma pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio?

Consideradas as questões enunciadas, o objectivo central do nosso estudo é o seguinte: compreender a experiência de cuidar a pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos diversos intervenientes (família como papel de cuidadores informais, outros familiares, profissionais de saúde que acompanharam o processo). Este objectivo decompõe-se nos seguintes:

- identificar as necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva da família;
- identificar as necessidades da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde que a acompanharam;

- identificar os factores que levaram a família a cuidar da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio;
- identificar os sentimentos vivenciados pela família durante o processo de cuidar à pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio;
- apreender as necessidades da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio;
- identificar as necessidades da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, na perspectiva dos profissionais de saúde que a acompanharam;
- apreender a perspectiva da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, face ao acompanhamento prestado pelos profissionais de saúde;
- apreender a perspectiva dos profissionais de saúde face ao acompanhamento proporcionado a uma pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio.

Consideramos, neste estudo, como *pessoa idosa em situação de fim de vida*, um ser holístico, bio-psico-socio-cultural e espiritual, com idade igual ou superior a 65 anos, que sofre, de uma doença incurável, progressiva e avançada, cuja morte se espera que ocorra dentro de mais ou menos um ano, ou seja, encontra-se na última fase da sua vida (WHO: 2004); por *família*, um “ (...) grupo de seres humanos vistos como unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente” (ICN, 2006:171), e como *cuidador familiar*, o “prestador de cuidados com características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2006:172).

Para uma melhor compreensão do estudo organizamo-lo em duas partes. A primeira parte consiste no enquadramento teórico que permite situar a área temática em estudo, o qual é dividido em três capítulos. No primeiro capítulo da primeira parte, consideramos pertinente compreender o impacto que as doenças crónicas, progressivas e avançadas, tem nas pessoas idosas, especificamente, nas pessoas idosas em situação de fim de vida no domicílio, reconhecendo as suas dificuldades e necessidades de forma a promover a melhor qualidade de vida possível durante o tempo de vida que lhe resta. Relativamente ao segundo capítulo da primeira parte, centrámo-nos nas vivências da família da pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio, identificando: os diferentes processos de tomada de decisão para cuidar do doente terminal no domicílio e os factores que

influenciam essa tomada de decisão; a intensidade dos cuidados prestados pela família; os sentimentos vivenciados; as suas necessidades e dificuldades. No que concerne ao terceiro capítulo da primeira parte do estudo, procuramos analisar o papel dos Cuidados Paliativos nas pessoas idosas em situação de fim de vida no domicílio, no que diz respeito à sua dignidade e qualidade de vida durante o tempo de vida que lhe resta, e no apoio dos seus cuidadores familiares, como unidade a cuidar.

Na segunda parte do trabalho, procedemos ao estudo empírico, o qual também foi dividido em três capítulos. No primeiro capítulo da segunda parte, identificamos a problemática de estudo, formulamos os objectivos do estudo e as questões de investigação. Relativamente ao segundo capítulo, apresentamos o modelo de investigação adoptado, justificando a opção pela abordagem qualitativa, utilizando o estudo de caso. Caracterizamos o terreno da pesquisa, as características dos actores em estudo, as estratégias de recolha, tratamento, análise e interpretação dos resultados. No que concerne ao terceiro e último capítulo da segunda parte do trabalho, emergem as principais conclusões desta investigação.