

# Desafíos para una atención digna en instituciones de larga permanencia

Michelle Bertóglío Clos<sup>1</sup>, Patricia Krieger Grossi<sup>2</sup>

## Resumen

Este artículo tiene como objetivo presentar un estudio de naturaleza descriptiva, con un abordaje cualitativo, para analizar de qué modo se están implementando los cuidados en el fin de la vida en las instituciones de larga permanencia para ancianos (Ilpi), en la región metropolitana de Porto Alegre. Fueron entrevistados 19 sujetos del cuerpo técnico y 13 empleados responsables por los ancianos institucionalizados. En este sentido, se procuró investigar si las instituciones están estructuradas para reconocer las necesidades de cuidado que garanticen la comodidad y la dignidad en el proceso de muerte de sus pacientes. A partir del análisis de contenido de las entrevistas y observaciones, se puede decir que existe una precariedad en estas estructuras. También se identificó una relación entre la calidad de la atención y la disponibilidad de recursos financieros, evidenciando una serie de indicadores tendientes a la reificación del cuidado, es decir, el cuidado visto como una mercadería. Una herramienta para la superación del desafío del cuidado digno es la bioética de protección.

**Palabras clave:** Hogares para ancianos. Cuidados intermitentes. Cuidados paliativos. Anciano.

## Resumo

### Desafios para o cuidado digno em instituições de longa permanência

Este artigo tem como objetivo apresentar estudo de natureza descritiva e abordagem qualitativa para analisar como vêm sendo implantados os cuidados no fim de vida em instituições de longa permanência para idosos (Ilpi) na região metropolitana de Porto Alegre. Foram entrevistados 19 sujeitos do corpo técnico e 13 responsáveis pelos idosos institucionalizados. Nesse sentido, buscou-se investigar se as Ilpi estão estruturadas para reconhecer a necessidade de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes. A partir da análise do conteúdo das entrevistas e das observações, pode-se dizer que há precariedade nessas estruturas. Também se identificou uma relação entre cuidado de boa qualidade e disponibilidade de recursos financeiros, demonstrando indicativos para a reificação do cuidado, ou seja, o cuidado enquanto mercadoria. Como ferramenta para superação do desafio do cuidado digno está a bioética de proteção.

**Palavras-chave:** Instituição de longa permanência para idosos. Cuidados intermitentes. Cuidados paliativos. Idoso.

## Abstract

### Challenges for dignified care in homes for the aged

This article aims to present a descriptive and qualitative study to understand how care is implemented at the end of life in homes for the aged in the metropolitan region of Porto Alegre, Brazil. We interviewed 19 members from the technical team and 13 staff responsible for taking care of the institutionalized elderly. In this sense, we sought to investigate whether institutions are structured to recognize the need for care to ensure comfort and dignity in the dying process of their patients. From the analysis of the content from interviews and observations, it can be said that some of these structures are precarious. A relationship between care quality and availability of financial resources was also identified, demonstrating reification of care, that is, care is regarded as a commodity. In this way, bioethics of protection would be a tool to overcome the challenge for dignified care.

**Keywords:** Homes for the aged. Respite care. Palliative care. Elderly.

Aprovação CEP/PUCRS 723.130

1. **Doutoranda** michelleclos@gmail.com 2. **Doutora** pkgrossi@puers.br – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre/RS, Brasil.

## Correspondência

Michelle Bertóglío Clos – Rua Dr. Pio Fiore de Azevedo 45, apt. 102 CEP 91740-820. Porto Alegre/RS, Brasil.

Declararam não haver conflitos de interesse.

Abordar la temática de los cuidados en el final de la vida en el contexto de las instituciones de larga permanencia para ancianos (ILPI) es adentrarse en el campo de la calidad de vida en los últimos años de estos sujetos. Problematizar la cuestión es un ejercicio desafiante, teniendo en cuenta que son escasos los estudios que colaboran en la comprensión del fenómeno. El envejecimiento poblacional trae aparejado el aumento de enfermedades crónico-degenerativas e incapacitantes, hecho que incide directamente en la salud pública y en la capacidad de cuidado por parte de las familias y las instituciones.

Entre tantas posibilidades de estudio en el campo de la gerontología social, dirigimos nuestra atención al cuidado y a las estructuras que se ofrecen a los ancianos durante el proceso de morir. Es pertinente la discusión sobre los recursos sociales, los vínculos familiares, la estructura clínica, el soporte farmacológico, los cuidados de higiene y comodidad; finalmente, sobre la preservación de la dignidad de los ancianos institucionalizados. En este sentido, este artículo presenta los resultados de un estudio realizado en la región metropolitana de Porto Alegre (RS) sobre cómo los cuidados en el final de la vida vienen implementándose en las ILPI.

### Marco teórico

El envejecimiento es un proceso progresivo y, de acuerdo con las teorías sociológicas, psicológicas y biológicas existentes, hay múltiples formas de percibirlo. En este estudio, optamos por la teoría crítica de la gerontología social<sup>1</sup>, que provee dos dimensiones como base para la investigación: la estructural y la humanística. Según Salgado<sup>2</sup>, está en el nivel macrosocial y forma parte del conjunto de teorías sociológicas de tercera generación relativas a la perspectiva marxista. Para poder comprender la teoría, elementos como sociedad, tendencias económicas, factor socio-estructural, poder y acción social, así como también subjetividad, interpretación del envejecimiento y reconocimiento de la heterogeneidad del proceso de envejecimiento, son centrales para esta elección.

La decisión epistemológica de optar por la teoría crítica de la gerontología social<sup>1</sup> se basa en la comprensión de los postulados de Marx, conforme lo explicita Dias<sup>3</sup>, según los cuales el estudio de la sociedad debe partir de una base material (hechos económicos), en la que otras dimensiones de la realidad – como política, cultura y arte - están sustentadas. En esta perspectiva, no existe un interés por la armonía social, sino por el resultado de la

lucha de clases que se establece a medida que se van constituyendo los contrarios.

Con el advenimiento del capitalismo, de los cambios en las relaciones de producción y de las exigencias sobre aquel que vende su fuerza de trabajo, las vulnerabilidades resultantes del desgaste y del avance de la edad pasan a ser rechazadas. Una vez que el sujeto-trabajador no tiene ya condiciones ideales para la producción, es relegado a un *status* inferior en el contexto social capitalista.

Así, podemos iniciar la discusión sobre el envejecimiento y los cuidados en el fin de la vida, teniendo en cuenta que el capitalismo neoliberal considera a estas cuestiones como secundarias. La responsabilización del individuo por las condiciones de su desarrollo y su calidad de vida son reflejos de la crisis vivenciada a partir de la ruptura con el modo de vida de la sociedad capitalista industrial y del pasaje al modo de vida inserto en el capitalismo financiero<sup>4</sup>.

Entre estos elementos, encontramos la trayectoria de las instituciones que reciben ancianos, que llegan al siglo XX como un negocio lucrativo, es decir, reconocen la incompatibilidad de las estructuras familiares con los cuidados específicos para los ancianos en proceso de deterioro. Las formas de consumo y la acumulación de capital pueden ser percibidas en la actualidad por servicios gerontológicos de acogida y residencia, que surgen como un mercado próspero. Por tratarse de una necesidad, el cuidado humano también se torna un producto a ser explotado económicamente.

Aunque existen instituciones que se proponen esta tarea como un compromiso social, dependiendo de los recursos públicos y sociales (y de los propios ancianos), existe un número significativo de instituciones de cuño privado que explotan el cuidado como una mercancía. En otras palabras, la reificación o cosificación del cuidado está atravesada por la alienación y por el fetichismo de la mercancía “cuidado”:

*Por cuidado formal, se entiende aquel que involucra atención integral al anciano en ILPI y/o en centros de día y hospitales de día, además del cuidado domiciliario formal. Son ofrecidos por profesionales especializados tanto del sector público como del privado. Es común pensar en sólo dos tipos de alternativas de cuidados: familia o instituciones residenciales. No obstante, el alcance de las alternativas es mucho más amplio<sup>5</sup>.*

En este sentido, el Estatuto del Anciano<sup>6</sup> presenta a las ILPI como estructuras de corte social y del campo de la asistencia, pero que acaban por acoger o continuar la asistencia de ancianos en situación

especial de cuidados de salud. Por lo tanto, tienen estructuras mixtas de salud – híbridas –, así como equipos multidisciplinarios que cuidan de estos sujetos en el fin de la vida.

*Para la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (Anvisa), las ILPI son instituciones gubernamentales o no gubernamentales, de carácter residencial, destinadas al domicilio colectivo de personas con edad igual o superior a 60 años, con o sin soporte familiar, en condición de libertad y dignidad y ciudadanía. Es decir, son domicilios colectivos que ofrecen cuidados y algún tipo de servicio de salud. Son híbridas y por esto deben componer no sólo la red de asistencia y salud, sino también la de vivienda<sup>7</sup>.*

Los datos del censo del IBGE de 2010 muestran que el 0,8% de la población anciana de la región Sur reside en domicilios colectivos (ILPI, hospedajes, conventos, presidios) – esto equivale a 19 mil ancianos. En la ciudad de Porto Alegre, el porcentaje es de 1,9% (n = 3.061) para personas por encima de 60 años<sup>8</sup>. Ante la tendencia de aumento de ancianos residentes en ILPI, se debe problematizar la cuestión de los cuidados en el fin de la vida en estas instituciones, considerando que los sujetos que ingresan en ellas tienen como proyección no sólo la continuidad de sus vidas, sino también la aceptación de la finitud que fatalmente se dará en este espacio.

En el campo conceptual, los cuidados en el final de la vida se refieren a las personas con “muerte anunciada”, cuando es previsible y hay un conocimiento previo de su llegada. Es decir, existe una presencia de enfermedad refractaria a tratamientos terapéuticos, previsiblemente fatal a corto plazo, cuya definición presupone la existencia de una enfermedad en período avanzado, terminal e incurable: *Es cuando se agotan las posibilidades de recuperación de las condiciones de salud del paciente y la posibilidad de muerte próxima parece inevitable y previsible. El paciente se torna “irrecuperable” y camina hacia la muerte, sin que se consiga revertir esta caminar<sup>9</sup>.*

La calidad de vida en el final de la existencia debe ser observada no necesariamente a partir del diagnóstico de enfermedades, sino teniendo como parámetros la calidad de vida de los ancianos y la atención de sus necesidades durante el progresivo proceso de envejecimiento. Esto es reforzado por estudios como los de Trotta<sup>10</sup>, al referirse a múltiples enfermedades crónicas en los residentes de instituciones de ancianos, en general, que los conducen a una muerte incierta o imprevisible, caracterizando los fallecimientos en estos lugares como prolongados y repentinos. Otro estudio sugiere que la muerte es generalmente causada por la progresión

de una enfermedad crónica que, muchas veces, es el motivo de admisión en el hogar para la mayoría de los residentes<sup>11</sup>.

Existe un crecimiento continuo del número de ancianos portadores de enfermedades crónico-degenerativas, lo cual señala una necesidad de adaptación de los modelos asistenciales en el área de salud. Este es un dato sobre los ancianos institucionalizados que demandan atención específica pero que, en el proceso de deterioro en el final de la vida, no reciben la atención necesaria y no disponen de los recursos necesarios para una muerte con asistencia de buena calidad<sup>5</sup>. Cuando los cuidados curativos ya no son posibles, es entonces que entramos en el campo de los cuidados paliativos, que según la Organización Mundial de la Salud (OMS):

*(...) es un abordaje que promueve la calidad de vida de pacientes y sus familiares, que enfrentan enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Requiere la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual<sup>12</sup>.*

En Brasil, los cuidados paliativos se iniciaron en la década de 1980, pero sólo se expandieron a partir del 2000, cuando el Consejo Federal de Medicina instituye la cámara técnica sobre terminalidad de la vida y cuidados paliativos<sup>5</sup>. En este campo, el equipo básico orientado está compuesto por profesionales de medicina, enfermería, psicología y servicio social, siendo enriquecido por otras áreas de acuerdo con la realidad de las instituciones y de las familias.

Según Hanson, Henderson y Menon<sup>11</sup>, las ILPI son lugares donde los cuidados paliativos se tornan parte de la cotidianeidad institucional. No obstante, algunos puntos se tornan relevantes para la problematización: la precariedad de los estudios en el área, la posición de Brasil en el ranking en calidad de muerte (38º de 40 países) y el no reconocimiento de la finitud como un proceso natural que atraviesa la vida de aquellos que están en un período avanzado de envejecimiento. Esto nos revela la ausencia de una mirada atenta y de un esfuerzo abocado a la construcción de políticas públicas de cuidados, sobre todo en la dimensión del fin de la vida para ancianos residentes en las ILPI. Sobre esta cuestión, Di Giulio y colaboradores afirman que:

*(...) incluso si hay signos de mejora en dirección a más cuidados paliativos, mucho debe hacerse en las instituciones de larga duración, que están a la vanguardia en el cuidado de las personas mayores. Existen indicadores visibles de la baja calidad*

en los cuidados, como restricciones físicas, úlceras por presión, uso de sustancias psicoactivas y falta de documentación sobre decisiones anticipadas. Estos hallazgos sugieren que los ancianos no son percibidos como "enfermos terminales", y no siempre reciben cuidados paliativos apropiados<sup>13</sup>.

En una revisión sistemática sobre los cuidados en el fin de la vida en hogares de ancianos, realizada con estudios de entre 2002 y 2012, en los ámbitos europeo, norteamericano y australiano<sup>14</sup>, se identificaron nueve dominios: integralidad de los cuidados, relación con la familia, personalidad e historia de vida de la persona anciana, trabajo en equipo, control de síntomas, planificación anticipada y uso adecuado de tratamientos. También fueron definidos los factores que dificultan o facilitan la implementación de la filosofía de cuidados paliativos en el contexto de las ILPI.

Uno de los puntos interesantes en esta meta-agregación fue la identificación de las dificultades para el establecimiento de cuidados paliativos globales para ancianos, sobre todo del diagnóstico y de la transición de tratamientos curativos hacia un abordaje paliativo<sup>10</sup>. Entre los instrumentos y escalas adecuados para medir la calidad de los cuidados paliativos en las instalaciones residenciales de cuidados a ancianos, la Quality of Dying in Long-term Care Scale (QOD-LTC-C)<sup>15</sup> fue destacada por el estudio de Simões<sup>14</sup>. No obstante, no hay una escala equivalente traducida al portugués y validada para su utilización en Brasil. Esta escala tiene cinco dominios: individualidad, tareas preparatorias, vínculos sociales, despedida y sentido de propósito, además de 23 ítems. Se concluye que el uso del instrumento contribuye a una mejor comprensión de la experiencia de morir a partir de la perspectiva de los familiares y del equipo técnico.

Esto incluye también la problemática de la directiva anticipada de voluntad, que está especificada en el documento firmado por el sujeto en la relación anciano-paciente, reconocido o no en el registro, según lo define el primero de los tres artículos de la resolución CFM 1.995/2012<sup>16</sup>:

*(...) directivas anticipadas de voluntad como el conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre cuidados y tratamientos que quiere, o no, recibir en el momento en que estuviera incapacitado para expresar, libre y autónomamente, su voluntad.*

No existe consenso sobre el uso de estas directivas, tampoco su aceptación por parte de las familias, pero es un recurso en relación a los límites de la intervención terapéutica poco discutida en el ámbito

de las ILPI<sup>7</sup>. A partir de lo expuesto, se observa un conjunto de factores, dimensiones y problemáticas que atraviesan la calidad de vida en el proceso de morir de las personas mayores institucionalizadas y para lo cual proponemos una profundización.

## Metodología

La investigación relacionada a este estudio es de naturaleza cualitativa y descriptiva, y tuvo como fuente de datos entrevistas semi-estructuradas con profesionales y familiares o responsables de personas mayores institucionalizadas (ver Anexo). La muestra de los sujetos es por conveniencia, no probabilística, lo cual, de acuerdo con Marconi y Lakatos<sup>17</sup>, consiste en *no hacer uso de formas aleatorias de selección* de la muestra. El análisis de los datos recolectados tiene como referencia la metodología de análisis de contenido, tal como propone Bardin<sup>18</sup>.

El punto de partida del estudio fue el siguiente problema de investigación: *¿De qué modo vienen siendo implementados los cuidados en el fin de la vida en Instituciones de Larga Permanencia en la región metropolitana de Porto Alegre?* La pregunta orientadora que nos guía es: *¿Están las ILPI estructuradas para reconocer las necesidades de cuidado que garanticen alivio y dignidad en el proceso de morir de sus pacientes?*

El proceso de definición del universo de investigación tuvo las siguientes etapas: 1) elección de municipios; 2) mapeo y selección de ILPI; 3) contacto con familiares; y 4) contacto con técnicos. Fueron identificados y seleccionados municipios de la región y las ILPI registradas en organismos públicos. La elección de la región metropolitana de Porto Alegre fue intencional, así como los criterios para seleccionar los demás participantes del universo de la investigación fueron por conveniencia a partir de la estratificación de los municipios por porte, conforme al IBGE/2010<sup>8</sup>.

El universo de investigación, por lo tanto, se refiere al 20% de los municipios de la región metropolitana (n = 6), siendo una institución por localidad, con más de 36 meses de funcionamiento, por encima de seis camillas y registradas en la Vigilancia Sanitaria del municipio. Fueron entrevistados familiares/responsables (n = 13) y técnicos (n = 19), totalizando 32 entrevistados. En promedio, fueron entrevistados 3 familiares y 3 técnicos por ILPI, excepto la del municipio de Dois Irmãos, donde no fue posible entrevistar a ningún familiar como consecuencia de su no disponibilidad para participar de la recolección de datos.

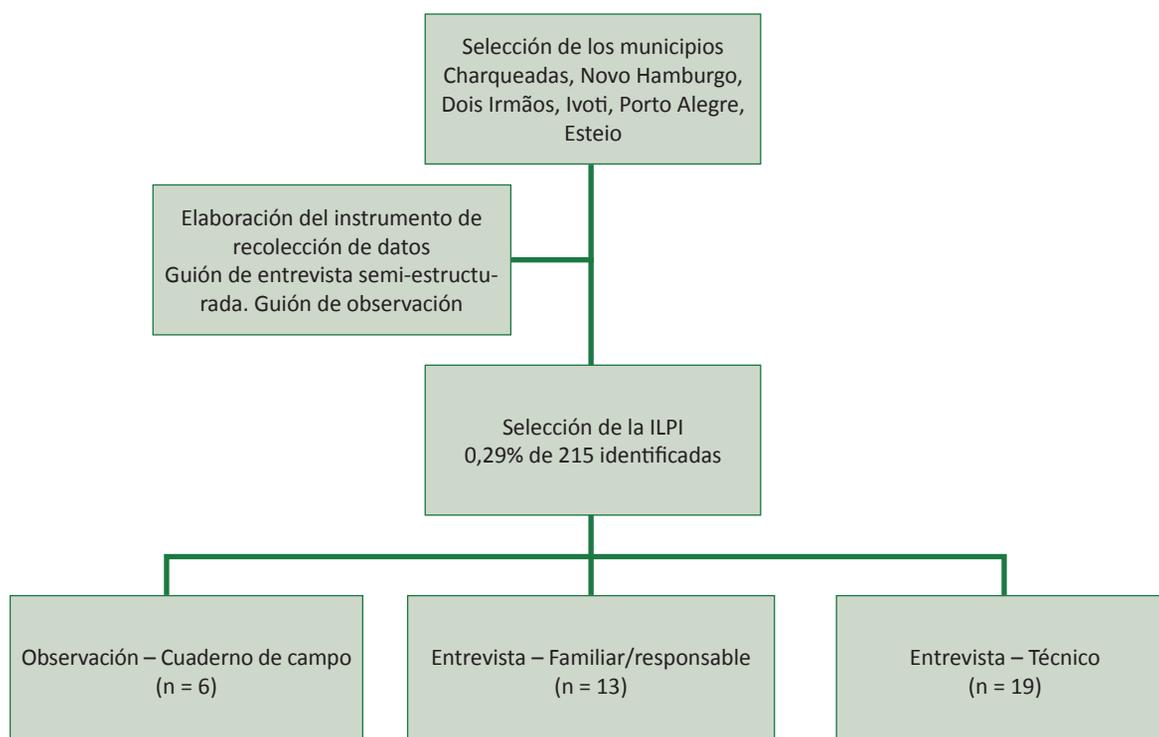
**Tabla 1.** Número de ILPI de la región metropolitana de acuerdo con datos poblacionales del IBGE/2010

Municipio por porte	Número de ILPI por región	Distribución de ILPI en %	Número de municipios por porte	Muestra de municipios por porte
Metrópolis (Porto Alegre)	94	43,72	1	Porto Alegre
Gran porte	76	35,35	8	Novo Hamburgo
Mediano porte	18	8,37	7	Esteio
Pequeño porte 2	23	10,70	9	Dois Irmãos Charqueadas
Pequeño porte 1	4	1,86	6	Ivoti
Total	215	100	31	6

Las entrevistas fueron realizadas en las ILPI y los familiares fueron elegidos conforme a la indicación del equipo, a partir de los criterios de inclusión. Fueron seleccionados familiares y/o responsables de ancianos con diagnóstico de enfermedad crónico-degenerativa en período avanzado, esto es, aquellos con demencia o Parkinson que presentasen dependencia en dos o más actividades de la vida diaria debido a la enfermedad, o cáncer en tratamiento quimioterapéutico de más de un año o en fase terminal. La recomendación de la elección de familiares, en lugar de ancianos, como sujetos de investigación tiene como base la comprensión ética de la preservación

de la integridad del sujeto, dada su condición de vulnerabilidad física, mental y psicosocial.

Los técnicos de las instituciones fueron seleccionados conforme a la disponibilidad en el día y hora de la visita, respetándose el criterio de composición de los cuadros de Salud, Asistencia o Administración. Teniendo en cuenta el compromiso asumido con el Programa de Posgrado, a los sujetos que colaboraron con la investigación y la comunidad científica, resaltamos que la investigación atendió a todas las exigencias éticas de investigaciones con seres humanos, conforme a la Resolución

**Figura 1.** Esquema de selección de los participantes de la investigación

CNS 466/12<sup>19</sup>. El consentimiento libre e informado (TCLE) fue efectivamente informado, completado y firmado por los participantes.

La recolección de datos tuvo lugar entre julio de 2014 y abril de 2015, siendo las visitas agendadas con anticipación. La elección de los participantes se dio conforme a la disponibilidad de los trabajadores y los familiares en el lugar. Una parte de las instituciones hizo un contacto previo con los familiares para que pudieran visitar al anciano en el día en que la investigadora estuviese en el lugar. En las situaciones en las que el familiar no pudo presentarse, la entrevista fue realizada por teléfono, grabada con su consentimiento y se proveyó una versión impresa del TCLE para el participante.

## Resultados y discusión

Los cuidados en el fin de la vida están permeados por necesidades imperativas, como el alivio, el control del dolor, pero también de atención y de dignidad. En diferentes momentos del análisis de los resultados, percibimos una dicotomía que se expresa en el contenido de los discursos de los profesionales y los familiares sobre lo que entienden por fin de la vida y, por lo tanto, por cuidado, vida y muerte. Para que los resultados pudiesen ser presentados en categorías de análisis pertinentes, optamos en principio por caracterizar las instituciones estudiadas, así como los participantes de la investigación.

De las 215 ILPI identificadas, el 43,72% se localiza en Porto Alegre y, sumando el porcentaje del 35,35% de las ILPI de los municipios de gran porte, podemos afirmar que el 79,07% de las instituciones están concentradas en 9 de los 31 municipios de la región metropolitana. Es importante destacar que estas son informaciones referidas a las ILPI regularizadas o en proceso de regulación junto a los organismos de la municipalidad. En Porto Alegre, recibimos una relación con 286 entidades, pero sólo 94 tienen un número de proceso para regulación en la Vigilancia Sanitaria, lo que indica que el 67,13% de los establecimientos informados están en situación irregular.

En el guion elaborado para la observación del espacio institucional, algunos aspectos se destacaban como fundamentales para entender el contexto en que los cuidados venían siendo ofrecidos (o no) en las ILPI: estructura física, condiciones de conservación del predio, localización, adecuación a la RDC 283/2005<sup>20</sup> – reglamento técnico que define las normas de funcionamiento de las ILPI –, presencia de

familiares en el momento de la visita, el número de residentes y de funcionarios del cuadro funcional.

El promedio del área construida en el universo investigado es de 2.095 m<sup>2</sup> para 55 residentes, estructuras con adaptaciones y reformas, pero aún no plenamente adecuadas a las exigencias legales<sup>20</sup>, con excepción de una ILPI, construida hace casi cinco años. Se observó la presencia de familiares en el horario de la recolección de datos y de visita en 5 de las 6 ILPI. El tiempo de funcionamiento de los establecimientos varió de 5 a 85 años, siendo la más antigua la que recibe el mayor número de residentes (n = 120).

De los familiares que compusieron la muestra, cuatro eran hombres y nueve mujeres, con un promedio de edad de 61 años. En términos de vinculación, se tiene la siguiente categorización: 73% de hijos, 9% de nietos, 9% de hermanos y 9% de padres. El ingreso familiar promedio es de 3,5 salarios mínimos, mientras que el ingreso promedio de los ancianos es de 1,6 salarios mínimos. Consideramos como valor de referencia del salario mínimo aquel que regía en abril de 2015: R\$ 722,00.

En relación a los técnicos, del total de 19 entrevistados, el promedio de edad fue de 39,9 años, siendo el 89% de sexo femenino y el 11% de sexo masculino. No priorizamos profesionales del área de la salud como protagonistas del saber referido al cuidado, pues comprendemos que cuidar es una actividad que va más allá de los aspectos de higiene y comodidad<sup>21</sup>. Así explicado, sigue a continuación la distribución de los profesionales entrevistados de acuerdo con la función que ocupan:

- Nutrición (nutricionista, técnica en nutrición, cocinera, ayudante de cocina): 5%;
- Servicios generales: 5%;
- Voluntaria: 5%;
- Administración/gerencia: 16%;
- Servicio social, psicología: 16%;
- Enfermería (enfermera, técnica de enfermería, cuidadores): 53%.

De acuerdo con la RDC 283/2005<sup>20</sup>, la ILPI debe presentar recursos humanos con un vínculo formal de trabajo que garanticen la realización de las siguientes actividades: responsable técnico, cuidadores (conforme a la descripción anterior), profesional para actividades de placer, servicios de limpieza, servicio de alimentación y servicio de lavandería. Los profesionales de las actividades de placer en las entidades investigadas son voluntarios; por lo tanto, ya sea por

el número de contratados o por las categorías contratadas, las ILPI necesitan prestar más atención a las recomendaciones de la normativa.

Al ser interrogados acerca del tiempo en que ejercen la tarea de la asistencia (trabajo con ancianos), el promedio fue de cinco años. Los técnicos también fueron interrogados acerca de aquello que entendemos como condiciones externas y preparatorias para el cuidado, es decir, la formación específica para desarrollar la actividad. Según los entrevistados, a partir de preguntas con alternativas de sí/no, el 84% hizo referencia a condiciones (estructurales y materiales) adecuadas para el cuidado de modo general ( $n = 16$ ); en relación a la formación específica en el área de adultos mayores, el 73% dijo no poseer ( $n = 14$ ). Respecto al ítem "cuidados paliativos", aunque el 42% ( $n = 8$ ) hayan afirmado tener conocimientos, esta afirmación será problematizada a lo largo de este artículo, teniendo en cuenta el carácter de sentido común del significado de "paliativo" para los entrevistados.

Es decir, aunque los técnicos afirmen que existen condiciones adecuadas para el trabajo y conocimientos específicos, la realidad observada y analizada a partir del contenido de las entrevistas revela otra situación, en la que están presentes profundas contradicciones construidas social e históricamente sobre el cuidado de ancianos.

Sobre el perfil de los ancianos que están en una situación con indicación de cuidados en el fin de la vida, las entrevistas reportaron 11 mujeres y dos hombres. El color de piel declarado por los familiares indicó diez ancianos blancos y tres negros, no existiendo declaraciones de otros colores de piel. El promedio de edad es de 80,8 años. El tiempo promedio de institucionalización es de cinco años. Este es un período considerado largo en comparación a los seis meses identificados por Kelly, conforme al análisis de Simões<sup>14</sup> referido a la investigación que relevó el tiempo de institucionalización de adultos mayores tras un diagnóstico de enfermedad crónica hasta la muerte.

En relación a la situación del anciano antes de mudarse a la ILPI, la investigación indica que el 42% ( $n = 5$ ) residían sin compañía, el 25% con sus hijos, el 17% con el cónyuge o familia, el 8% en ILPI y el 8% en hospitales. Según el IBGE<sup>8</sup>, en 2005, el 18,4% de las personas de 60 años o más vivían en domicilios unipersonales en la región metropolitana de Porto Alegre. Vivir solo no es un factor de riesgo para la institucionalización pero, de acuerdo con un estudio realizado<sup>22</sup>, son factores de riesgo: sexo femenino, edad superior a 80 años, situación conyugal (soltero,

separado, viudo), seguidos de baja escolaridad formal, inactividad física y dependencia para actividades de la vida diaria. Estos factores fueron corroborados por el perfil de los ancianos de la investigación.

La decisión de institucionalización no es un proceso simple, dado que, más allá del reconocimiento de la necesidad de cuidados específicos, la familia debe lidiar con sentimientos de fracaso, vergüenza e impotencia, por no sentirse en condiciones de ofrecer el cuidado que su familiar necesita. Los datos recolectados indican que la principal responsabilidad por la decisión de institucionalizar es de los hijos (42%;  $n = 5$ ), así como la decisión compartida con el propio anciano (8%;  $n = 1$ ) o ex-cónyuge (8%;  $n = 1$ ). Mientras que el 17% ( $n = 2$ ) se refirió a que la decisión de residir en una ILPI fue del propio anciano, la literatura señala que son factores determinantes para eso el deseo de "no molestar", el sentimiento de resultar incómodo a la familia y, solamente en última instancia, hay un reconocimiento de las limitaciones del contexto social que conducen al anciano a decidir de manera tranquila su transición de vivienda<sup>23</sup>.

Según ScharDOSim<sup>23</sup>, existen contradicciones entre los discursos de los ancianos y de sus familiares respecto a la decisión de institucionalizar. Entre los diferentes motivos señalados en su investigación están: viudez, conflictos familiares, dificultad del familiar para permanecer con el anciano por motivos de trabajo o de situación financiera. Estos factores contribuyen a la toma de decisión pautada en la creencia de que el anciano no es capaz de administrar su propia vida.

En la descripción del perfil de los ancianos referidos, existe una prevalencia de diagnósticos de demencias del tipo Alzheimer, Senil y Pike, así como accidentes cerebrovasculares (ACV) con secuelas para el desempeño de actividades de la vida diaria. Al buscar en la literatura especializada las enfermedades prevalentes en el anciano, se destacan las cardio-circulatorias, las respiratorias, las neurológicas, además de traumas, fracturas e infecciones, principalmente urinarias y bronco-neumonales, como las principales causas de hospitalización de ancianos institucionalizados<sup>24</sup>. Mientras que en la literatura las enfermedades neurológicas están en tercer lugar, en las ILPI son las que tienen una mayor incidencia, conforme a los datos de nuestro estudio. En la secuencia, tenemos el ACV, que es la tercera causa de mortalidad en países desarrollados, disminuyendo hacia neoplastias y enfermedades coronarias. En Brasil, las informaciones destacan al ACV como una de las mayores causas de mortalidad, según los datos provenientes del Ministerio de Salud, recolectados entre 2010 y 2011<sup>25</sup>.

Los datos referidos a diagnósticos surgen de la información del familiar sobre la situación de salud del adulto mayor; no hubo acceso al historial del paciente. Es con este conjunto de informaciones que articularemos las categorías que emergen de los contenidos de entrevistas y observaciones.

### Fin de la vida: ¿qué tiempo es este?

Aunque la literatura denomine como fin de la vida las 48 horas que anteceden al suspiro final de pacientes en proceso de terminalidad, en el ámbito de las ILPI no concordamos con esa definición, considerando las posibilidades reales de muerte en cualquier momento, de acuerdo a lo mencionado anteriormente. Según algunos estudios, existen indicadores visibles de la escasa calidad en los cuidados, como restricciones físicas, úlceras por presión, uso de sustancias psicoactivas y falta de documentación sobre decisiones anticipadas. Estos hallazgos sugieren que los ancianos no son percibidos como “enfermos terminales”<sup>13,14</sup>.

También entendemos que es importante reflexionar y analizar las percepciones de los familiares y técnicos, y sistematizar estos contenidos en categorías discutibles a nivel teórico. El caso de la vida es un momento único, personal e intransferible. Nadie puede vivir la terminalidad de la vida por otro. La propia percepción de terminalidad es individual y remite a estructuras construidas internamente que guían la comprensión sobre la vida y la muerte. En este proceso, tanto la estructura de los ambientes de cuidado, de la preparación de cuidadores, como las múltiples composiciones del acto de cuidar, nos ayudan a problematizar la realidad de las ILPI estudiadas.

De un modo simple, podemos entender a la estructura (del griego *struo* = ordenar) como la organización de los elementos de un todo. La totalidad es uno de los componentes de la perspectiva estructuralista, teoría de las ciencias sociales que se propone entender el funcionamiento de la sociedad a partir de sus estructuras sociales, pautada en el funcionamiento de la economía, base real sobre la cual se eleva una estructura jurídica y política y a la cual le corresponden formas de conciencia social determinadas<sup>26</sup>.

En este sentido, según Carracoza y Furtado<sup>27</sup>, Althusser, al traer el estructuralismo al campo del marxismo, define que las instituciones son consideradas aparatos ideológicos del Estado, por medio de los cuales el capitalismo garantiza su dominación ideológica. Por dominación ideológica capitalista se entiende la búsqueda de lucro y de acumulación de la riqueza. No obstante, en las ILPI estudiadas – la mayor parte de cuño privado (n = 4) –, la realidad de la búsqueda de

ganancias se encuentra en tensión con la obligación y el compromiso social de una buena atención.

Para analizar esta tensión, partimos de una pregunta orientadora: *¿Están las ILPI estructuradas para reconocer las necesidades de cuidados que garanticen el alivio y la dignidad en el proceso de morir de sus pacientes?*

Durante el proceso de observación y entrevistas, procuramos observar el abordaje de los cuidados en el fin de la vida de los ancianos institucionalizados. Para el análisis de contenido, tal como propone Bardin<sup>18</sup>, se definieron las unidades de registro en los siguientes grupos de temas y palabras: 1) “Capacitación”; “Preparación técnica”; “Conocimiento”; “Condiciones de trabajo”; “Higiene”; “Limpieza”; “Comodidad”; “Equipamientos, insumos y medicamentos”; “Donaciones” – identificadas a partir de las entrevistas con los técnicos; 2) “Estructura física”; “Accesibilidad”; “Conservación del predio”; “Luminosidad”; “Rampas”; “Portero 24 hs”; “Seguridad”; “Tipos de ambiente ofrecidos”; “Tipos de actividad y servicio ofrecidos”; “Percepción de ambiente adecuado” – definidos a partir del guion de observación y registro en el cuaderno de campo. La frecuencia con que las unidades de registro referidas a la categoría “Estructura” se muestran recurrentes en las entrevistas del grupo de técnicos y la frecuencia de las temáticas indican la preparación de los cuidadores (52,6%), así como las dimensiones de higiene (42,1%) y comodidad (21%) en las entrevistas, nos indican cuan pertinentes son estas temáticas en la cotidianeidad del trabajo.

Sobre las estructuras físicas y su caracterización, 3 de las ILPI estudiadas eran de albañilería, casas adaptadas para acoger a ancianos; las otras 3 ILPI fueron proyectadas para la recepción de personas mayores, estando sólo una recientemente construida y totalmente adaptada a la RDC 283/2005<sup>20</sup>. Las 6 ILPI tenían hospedaje para ancianos en cuartos individuales, dobles o triples, en los cuales los equipamientos como sondas de alimentación y de orina se tornaban sólo una parte del escenario.

Solamente una ILPI se presentaba en condiciones de conservación extremadamente precarias – personas de diferentes edades, diferentes condiciones y diagnósticos convivían en los corredores. Había pocos funcionarios para la atención de la demanda y una infraestructura por debajo de lo esperado, lo que contribuía al fuerte hedor de la orina, y la presencia de personas inmovilizadas, amarradas en sillas de ruedas, mirando televisores sin nitidez de imagen. En el extremo opuesto, una de las instituciones visitadas, planeada específicamente para el hospedaje de ancianos, no exigía ningún reparo estructural; al contrario, tenía una pared de vidrio con

vista a un bosque, salas amplias y cuartos adecuados – como un hotel (un lugar de pasaje).

La localización es siempre un desafío para las ILPI, dado que tienden a ser construidas distantes de las ciudades, independientemente del número de habitantes. Las ILPI estudiadas no son diferentes – el 66% está fuera del perímetro urbano o en lugares de difícil acceso.

Sólo en una institución no había presencia de familiares en el momento de la visita. No obstante, llaman la atención las placas informativas frente a los establecimientos informando el horario de visita, determinando días y períodos. Había una que informaba: *“por favor, no insista”* (Relato de observación, octubre de 2014). Informaciones como ésta no deben pasar desapercibidas en el proceso de análisis de contenido. De las estudiadas, sólo una institución determinaba el horario de visita.

El número de cuidadores por ancianos también es un interesante dato de análisis y contribuye a la comprensión de la posibilidad del cuidado humanizado a los ancianos. La RDC Anvisa 283/2005<sup>20</sup> define como cuidador a la persona capacitada para ayudar

al anciano que presenta limitaciones para realizar actividades de la vida cotidiana. Aunque en nuestra investigación el espectro de cuidadores sea mayor, a los fines del cálculo y el encuadramiento de la legislación serán así considerados los técnicos de enfermería y los cuidadores de adultos mayores que tienen contrato de trabajo registrado en esa ocupación, conforme a la Clasificación Brasileña de Ocupaciones<sup>28</sup>. La Tabla 2 compara el número ideal, de acuerdo al número y grado de dependencia, y el número real de cuidadores, informados durante la recolección de datos.

Para realizar el cálculo, fueron necesarios los datos referidos al número de ancianos por grado de dependencia, dado que la RDC 283/2005<sup>20</sup> condiciona el número de cuidadores a esa información. Estos son:

- Grado de Dependencia I: un cuidador cada veinte ancianos, o fracción, con una carga horaria de 8 horas/día;
- Grado de Dependencia II: un cuidador cada diez ancianos, o fracción, por turno;
- Grado de Dependencia III: un cuidador cada seis ancianos, o fracción, por turno.

**Tabla 2.** Comparación entre el número ideal y el número real de cuidadores en las instituciones estudiadas

Municipio	Naturaleza Jurídica	nº ideal de cuidadores/RDC	nº real de cuidadores	Diferencia	Promedio de mensualidad
Charqueadas	Privada	16,5	2*	-14,5	1 S/M
Ivoti	Privada	6,9	7	+0,1	1 S/M
Esteio	Privada	16,2	4**	-12,2	1,5 S/M
Porto Alegre	Sin fines económicos	30	31	+1	1 S/M
Novo Hamburgo	Sin fines económicos	11,4	13	+1,6	1 S/M
Dois Irmãos	Privada	15	20	+5	5,5 S/M

\* Existen 8 auxiliares de servicios generales que desarrollan actividades de cuidado.

\*\* Existen 14 auxiliares de servicios generales que desarrollan actividades de cuidado.

Las diferencias indican el esfuerzo de las instituciones sin fines de lucro para garantizar el número de cuidadores especificados en la regulación. No obstante, las dificultades cotidianas son expresadas en los siguientes discursos:

*“Como él colocó ahora un técnico y cuidadores, así me parece bien, claro que podría mejorar, pero estuvo mucho peor de lo que está, ahora mejoró”* (Jasmim – Ivoti, 17/12/2014);

*“En realidad, así, cuando yo comencé a trabajar aquí no había ni técnica de enfermería, era sólo las cuidadoras, así, y ellos están intentando ¿no?, pusieron al médico, hay técnico de enfermería ahora, hay 3, dos durante el día, una durante la noche, que antes no había”* (Bromélia – Charqueadas, 24/9/2014)

Existe un conflicto evidente entre las necesidades de cuidado y las posibilidades de recursos para el cuidado en las ILPI. Pero, detrás de este conflicto, hay cierta conformidad en el discurso, en un claro reconocimiento de que lo ideal es algo difícil de ser alcanzado, así como la auto-responsabilización del cuidador por las condiciones de su trabajo, en un intento de minimizar el impacto de la estructura sobre estas condiciones. Esto puede comprometer valores como dignidad e integridad de los ancianos, lo que revelan los siguientes fragmentos:

*“Yo creo que aquí priorizamos lo primero, la atención a ellos, eso, que tengan un final de vida con tranquilidad. Entonces, ¿qué es eso? Nos preocupamos por su higiene, por su alimentación y también por las actividades.*

*En este momento no estamos consiguiendo desarrollar nada, incluso porque no estamos en condiciones de pagar ese trabajo y no se consigue voluntarios, pero hoy lo que la casa busca es eso: tranquilidad, respeto para que ellos sientan que el hogar es una extensión de la familia, que se sientan acogidos por nosotros aquí” (Crisântemo – Charqueadas, 24/9/2014);*

*“Y dentro de las condiciones que tenemos aquí, que recibimos, nadie dejaba de tomar un baño, todo el mundo tomaba un baño, en el balde con el jarrito, a veces tenemos pocos profesionales, pero nadie se queda sin ser cambiado de ropa” (Sálvia – Porto Alegre, 17/9/2014).*

La pregunta aún persiste: ¿Están estructuradas las ILPI para la asistencia de sus residentes en el final de sus vidas? ¿Hay un abordaje específico para los cuidados en el fin de la vida? Considerando estos puntos de análisis, es posible afirmar que no están estructuradas, tampoco hay un abordaje específico que contemple este momento en particular de la vida del anciano.

*“(…) estamos hablando de un anciano, tiene que estar bien cuidado, bien tratado, con amor, con cariño hasta el final de su vida, hasta morirse, creo. Igual que si él estuviera sano, al contrario, tenemos que tratarlo aún mejor” (Íris – Porto Alegre, 10/9/2014).*

No hay una diferenciación de los cuidados en el fin de la vida respecto a los cuidados generales dedicados a cualquier persona en situación de vulnerabilidad física y emocional. El cuidado en las ILPI es vivenciado en medio de la contradicción entre dedicación y precarización. Además de eso, debemos mencionar el estudio de Hall, Koliakou, Petkova, Froggatt, Higginson<sup>29</sup>, que cita la ausencia de profesionales, así como un conjunto de presiones para minimizar personal, mantener el margen de ganancias y además cuidar de una población cada vez más frágil. Esto hace que estas instituciones presenten muchos obstáculos para prestar cuidados a partir de una perspectiva humanizada y bioética.

### Consideraciones finales

La implementación de cuidados específicos para adultos mayores que están en proceso de fin de la vida es una temática difícil, pues involucra la superación de prejuicios y el reconocimiento de la muerte como parte de la vida humana. Los cuidados para los ancianos institucionalizados no deben ser percibidos como una derrota frente al esfuerzo curativo, como argumenta parte de los profesionales e investigadores de las ciencias médicas, dado que

la vida y la muerte no son un juego con vencedores.

A partir del objetivo propuesto en este estudio, se observó que el enfoque dado a los cuidados en el fin de la vida de estos ancianos institucionalizados no tiene diferencias, lo que le quita especificidad a este momento particular de la finitud humana. Por lo tanto, no trabaja bajo la perspectiva del alivio del sufrimiento y de la muerte con dignidad. A lo largo de este trabajo, la comprensión de lo que es digno, atraviesa directamente el entendimiento de aquello que posee un valor en sí mismo, un valor que no es sustituible. Entonces se llega al punto de buscar la respuesta a la pregunta *“¿Están estructuradas las ILPI para reconocer las necesidades de cuidados que garanticen alivio y dignidad en el proceso de morir de sus pacientes?”.*

En base a los contenidos analizados y a las observaciones de campo, es posible decir que no. Aunque las instituciones intenten desarrollar estrategias para garantizar el mínimo de comodidad y dignidad, hay una fuerte relación entre las dimensiones económica y de cuidado, sobre todo por la tendencia a la mercantilización del proceso. Por lo tanto, pensar en la estructura de las ILPI es también considerar el contexto socioeconómico en el que están insertas y en la capacidad financiera del anciano o de su conjunto familiar para darle soporte, dado que las políticas públicas del país no disponen de mecanismos para la atención de las demandas de aquellos que están viviendo el proceso de morir.

Teniéndose en cuenta que la ética es esencial para un cuidado con dignidad, una herramienta interesante para trabajar la cuestión es la bioética de protección<sup>30</sup>. Considerando a las ILPI en su condición dialéctica e híbrida, se coloca el foco en la dimensión de la salud y se reconocen los conflictos que emergen en el cuidado de las personas mayores, sujetos en situación de vulnerabilidad y que, en las situaciones más extremas, son incapaces de velar por su propio bienestar. No es posible reducir la responsabilidad y la búsqueda de alternativas a los límites intervencionistas de la familia o de los profesionales de la gerontología y de la geriatría. Por lo tanto, la bioética de protección comprende la movilización de agentes formuladores de políticas públicas y la movilización de sujetos en proceso de envejecimiento, siendo fundamental para que la filosofía de cuidados paliativos, así como de los cuidados en el fin de la vida, se amplíe y se torne parte de la rutina de los ancianos institucionalizados. El enfrentamiento directo de la mercantilización del cuidado, la protección social y la implementación de estructuras adecuadas: he aquí los desafíos para el cuidado de la salud con dignidad.

## Referências

1. Neri AL. Desenvolvimento e envelhecimento. São Paulo: Papirus; 2001.
2. Salgado CDS. Gerontologia social. Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas; 1999.
3. Dias R. Introdução à sociologia. 2ª ed. São Paulo: Pearson; 2010.
4. Faleiros VP. Globalização correlação de forças e serviço social. São Paulo: Cortez; 2013.
5. Camarano AM. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: Ipea; 2010.
6. Brasil. Presidência da República. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 2003 [acesso 10 out 2013]. Disponível: <http://bit.ly/1eNxxn3>
7. Camarano AA, Kanso S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. R Bras Est Pop. [Internet]. 2010 [acesso 1º set 2013];27(1):232-5. Disponível: <http://bit.ly/1nk5fYG>
8. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais - 2006. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.
9. Gutierrez PL. O que é o paciente terminal? Rev Assoc Med Bras. [Internet]. 2001 [acesso 18 out 2013];47(2):92. Disponível: <http://bit.ly/1U03MBS>
10. Trotta RL. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. J Palliat Med. 2007;10(5):1116-27.
11. Hanson LC, Henderson M, Menon M. As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursing homes. J Palliat Med. 2002;1(1):117-25.
12. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 23-41.
13. Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. J Palliat Med. [Internet]. 2008 [acesso 1º out 2013];11(7):1023-8. Disponível: <http://bit.ly/1R9wVch>
14. Simões ASL. Cuidados em fim de vida em lares de idosos: revisão sistemática da literatura. Pensar Enfermagem. [Internet]. 2013 [acesso 10 ago 2013];17(1):31-61. Disponível: <http://bit.ly/250UX2R>
15. Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, Williams CS, Sloane PD, Clipp EC *et al.* Measuring the quality of dying in long-term care. J Am Geriatr Soc. 2007;55(9):1371-9.
16. Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília; 31 ago 2012 [acesso 18 out 2013]. Seção 1. Disponível: <http://bit.ly/207VBbw>
17. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2002.
18. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
19. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. 2012 [acesso 1º dez 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1mTMIS3>
20. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada RDC nº 283, de 26 de setembro de 2005. Aprova o Regulamento Técnico que define normas de funcionamento para as Instituições de Longa Permanência para Idosos. [acesso 1 dez 2015]. Disponível: <http://bit.ly/250V6DB>
21. Salgado CDS. Mulher idosa: a feminização da velhice. Estud Interdiscip Envelhec. [Internet]. 2002 [acesso 10 ago 2015];1(4):7-19. Disponível: <http://bit.ly/1TginiE>
22. Del Duca GF, Silva SG, Thumé E, Santos IS, Hallal PC. Indicadores da institucionalização de idosos: estudo de casos e controles. Rev Saúde Pública. [Internet]. 2012 [acesso 28 abr 2015];46(1):147-53. Disponível: <http://bit.ly/1Xmxiay>
23. Scharodosim MS. Idosos, familiares e institucionalização: tensões, conflitos e contradições [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2005.
24. Gorzoni ML, Pires SL. Idosos asilados em hospitais gerais. Rev Saúde Pública. 2006;40(6):1124-30.
25. Py MO. Doenças cerebrovasculares. In: Freitas EV, PY L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni M, Rocha SM, organizadores. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 177-88.
26. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.
27. Carrascoza JA, Furtado JA. O pensamento estruturalista e as teorias de comunicação. Comunicação, mídia e consumo. 2009;6(16):173-83.
28. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações: CBO 2002. Brasília: MTE; 2002.
29. Hall S, Kolliaikou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. Cochrane Database Syst Rev. 2011;(3):CD007132. DOI: 10.1002/14651858.CD007132.pub2
30. Freitas EEC, Fermin RS. Argumentos morais sobre inclusão/exclusão de idosos na atenção à saúde. Rev. bioét. (Impr.). 2013;21(2):318-27.

## Participación de los autores

Trabajo derivado de una tesis de doctorado. Las dos autoras participaron de todas las fases de la producción del artículo. Michelle Bertóglío Clos en calidad de doctoranda, Patrícia Krieger Grossi en calidad de profesora orientadora.



Recebido: 20.9.2015

Revisado: 29.1.2016

Aprovado: 1.3.2016

### Anexo 1

#### Guion de entrevista familiar/responsable

<b>Datos de identificación COD:</b> <b>Nombre:</b>		<b>Vínculo:</b>	
Edad del familiar:	Decisión de institucionalizar:	Escolaridad:	
Edad del anciano:			
Ingreso aproximado en S/M (VR: R\$722,00) del Familiar:	Situación anterior a la institucionalización:	Diagnóstico del anciano:	
Ingreso aproximado en S/M (VR: R\$722,00) del Anciano	Tiempo de institucionalización:	Sexo del anciano: Etnia:	

1. ¿Cuál es su percepción sobre la vida?
2. ¿Cuál es su percepción sobre la muerte?
3. ¿Cuál es su percepción sobre la institucionalización?
4. ¿Cuál es su percepción sobre las necesidades de las personas ancianas en la medida en que se inician los cuidados del fin de la vida?
5. ¿Cuál es su posición respecto a que el anciano deje por escrito su voluntad en caso de toma de decisiones sobre conductas médicas y que acepte o no tratamientos en el momento en que éste ya no estuviera en condiciones de hacerlo?
6. ¿Qué entiende usted como importante en un proceso de morir con dignidad en una ILPI?
7. ¿Su familiar posee un espacio para dialogar en la familia, en la comunidad o en algún sector religioso sobre su proceso de morir?
8. ¿Qué tipos de cuidado usted considera importantes para su familiar en el final de la vida?
9. ¿Qué tipos de cuidado su familiar está recibiendo?
10. ¿A qué tipos de cuidado le gustaría que su familiar tuviera acceso?
11. ¿La institución tiene en cuenta la historia de vida y la personalidad de su familiar en la atención cotidiana?
12. ¿Quién realiza la planificación del tratamiento del anciano?

#### Guion de entrevista – técnico

<b>Datos de identificación COD:</b> <b>Nombre:</b>		<b>ILPI:</b>	
Edad	Sexo	Función	
Tiempo de cuidado:	Posee formación específica en el área de adultos mayores:	Posee conocimiento en el área de cuidados paliativos:	
Posee condiciones adecuadas de trabajo para el cuidado:			

1. ¿Cuál es su percepción en cuanto al tratamiento dado a personas mayores en el final de la vida en la institución?
2. ¿Cuál es su percepción en cuanto a la muerte de pacientes en el ambiente de la institución? ¿Él/ella está preparado/a para este acontecimiento?
3. ¿Cuál es su percepción en cuanto a la integralidad de la atención destinada al anciano en proceso de finitud?
4. ¿Cuál es su percepción sobre las necesidades de las personas ancianas en la medida en que se inician los cuidados de fin de la vida?
5. ¿Cuál es su posición respecto a que el anciano deje por escrito su voluntad en caso de toma de decisiones sobre conductas médicas y que acepte o no tratamientos en el momento en que éste ya no estuviera en condiciones de hacerlo?
- 5.1 ¿Usted sabe lo que es una directiva anticipada de voluntad? ¿Ya hubo alguna situación en la institución?
6. ¿Qué entiende usted como importante en un proceso de morir con dignidad?
7. Considerando la realidad de la institución, en su percepción, ¿cuáles son las fragilidades y las potencialidades en la atención al anciano en el final de la vida?
8. ¿El equipo discute situaciones que involucran a personas ancianas en cuidados de fin de la vida?
9. ¿A qué recursos tiene acceso el equipo para el mantenimiento del cuidado del anciano?
10. ¿La institución estimula la presencia de la familia junto a las personas ancianas en el ambiente institucional?
11. ¿La institución desarrolla acciones que estimulan al equipo técnico a conocer la historia de vida de las personas mayores y a respetar la individualidad de cada anciano?
12. ¿Existe un plan de atención individualizado para las personas mayores con cuidados de fin de la vida?
13. ¿Qué entiende usted por cuidados paliativos?