

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul  
Instituto de Geriatria e Gerontologia  
Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica  
Doutorado em Gerontologia Biomédica

Michelle Bertóglia Clos

Cuidados no fim da vida de pessoas idosas institucionalizadas:  
contradições e desafios

Porto Alegre  
2016

MICHELLE BERTÓGLIO CLOS

**CUIDADOS NO FIM DA VIDA DE PESSOAS IDOSAS INSTITUCIONALIZADAS:  
CONTRADIÇÕES E DESAFIOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Gerontologia Biomédica do Instituto de Geriatria e Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora em Gerontologia Biomédica.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Krieger Grossi

Porto Alegre

2016

Ficha catalográfica elaborada automaticamente, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

BC645c

Bertóglcio Clos, Michelle

Cuidados no fim da vida de pessoas idosas institucionalizadas: contradições e desafios / Michelle Bertóglcio Clos; orientador Patrícia Krieger Grossi . - Porto Alegre, 2016. 149 p.

Tese (Doutorado - Gerontologia Biomédica) - Instituto de Geriatria e Gerontologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2016.

1. Cuidados no fim da vida. 2. Idoso. 3. Instituição de Longa Permanência. I. , Patrícia Krieger Grossi, orient. II. Título.

MICHELLE BERTÓGLIO CLOS

**CUIDADOS NO FIM DA VIDA DE PESSOAS IDOSAS INSTITUCIONALIZADAS:  
CONTRADIÇÕES E DESAFIOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Gerontologia Biomédica do Instituto de Geriatria e Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Sul, como requisito para obtenção do título de Doutora em Gerontologia Biomédica.

Aprovada em 05 de maio de 2016

Banca Examinadora

---

Prof. Dr. Johannes Doll

Faculdade de Educação da UFRGS – Membro externo à PUCRS

---

Prof. Dr. Francisco Arseli Kern

Escola de Humanidades da PUCRS – Membro externo ao IGG-PUCRS

---

Prof. Dr. Ângelo José Gonçalves Bós

Instituto de Geriatria e Gerontologia da PUCRS

---

Profa. Dra. Patrícia Krieger Grossi

Instituto de Geriatria e Gerontologia da PUCRS – Orientadora

*Aos idosos institucionalizados.  
Minha fé em tempos melhores.*

## AGRADECIMENTOS

Sem o apoio e o incentivo de muitos eu não teria a condição efetiva de alcançar este sonho tão sonhado...

Tudo começou na graduação em Serviço Social, quando descobri a Gerontologia e decidi que seria Doutora na área. E nesta decisão, agradeço ao meu Pai, Sérgio Clos, que me acompanhou incansavelmente na graduação, especialização e mestrado e contribuiu de modo significativo na coleta dos dados desta tese. Pai amado, sem teu suporte eu não teria a força que tive para enfrentar os desafios impostos ao longo dos últimos 10 anos que marcam minha caminhada rumo ao doutoramento.

No caminho profissional conheci Dr. Ângelo Bós, um médico que se tornou um amigo especial, aquele que acreditou no meu potencial antes mesmo de mim, incentivou minha inscrição no processo seletivo deste pós-graduação e me deu suporte teórico nos primeiros momentos da construção da ideia desta tese. Da proposta original para o que hoje apresento só restou a temática envelhecimento, assim mesmo, sou profundamente grata pelos ensinamentos e orientações, não somente acadêmicas, mas profissionais e pessoais.

Este processo também me aproximou daquela que se tornou, ainda que por acaso, minha orientadora, Dra. Patrícia Krieger Grossi, mulher de fibra, dedicada e que me acolheu de coração aberto, colocou à minha disposição seu conhecimento e me fez parceira em trabalhos e aventuras. Foi um prazer trabalhar ao teu lado.

A vida também foi generosa no envio de anjos que colaboraram com o andamento de meus estudos, e pela generosidade da vida sou grata à Aline Santos Victória, inicialmente acadêmica de serviço social, colaboradora na coleta dos dados de pesquisa e hoje amiga do coração. Em momentos críticos do processo de pesquisa, agradeço à Aline por ter sido meu braço esquerdo e direito – motivação para perseverar.

Também à minha família, mãe Elizabeth Clos, irmãs Vanessa Clos e Giovanna Clos, meus avós – inspiração de vida – Dirceu e Laudelina Bertóglia, Ary e Teresa Clos, pela confiança e torcida para conquista deste título acadêmico.

Ao meu esposo, Vinícius Appel, agradeço pela compreensão das horas debruçada em livros e papéis, pela parceria nos finais de semana de coleta de dados e paciência na escuta de minhas ideias. Sem teu apoio e amor incondicional esta tarefa teria sido muito mais penosa.

Às minhas amigas, Fabiana Leal, Rita Silva, Débora Grosso, Elisabete Bortoluzzi, Rúbia Goetz e Eliana Souza, pelo apoio, compreensão e incentivo na busca pessoal por qualificação, conhecimento e crescimento profissional.

Sou grata ao apoio do Dr. Arno Scheunemann, que me fez compreender que existem momentos na vida em que não é possível desistir. E foi por não desistir que aqui cheguei. Muito obrigada por ser a palavra certa no momento certo.

Aos colegas e amigos Dr. Giovane Scherer e Drda. Ana Patrícia Barbosa, parceiros de discussão, desabafos e inspiração nas reflexões que compõe esta tese.

Aos colegas de docência na ULBRA: Me. Ivone Rheinheimer, Me. Cláudia Giongo, Me. Maria Suzete Lopes, Dra. Ruthe Correa da Costa, Me. Loureço Felin e Me. Olema Pellizzer pelo apoio e incentivo nesta caminhada acadêmica.

Às Instituições que permitiram a coleta de dados, sobretudo aos sujeitos de pesquisa, pela disponibilidade de participação em um estudo sobre cuidados no fim da vida.

Aos colegas do NEPEVEDH - Núcleo de Estudos e Pesquisa em Violência, Ética e Direitos Humanos: João Bitecourt, Tamires de Oliveira, Lucas Machado, Roberto da Cruz e Ana Rita Coutinho, que tornaram as tardes de estudo na PUCRS mais alegres.

À CAPES, por me oportunizar a realização deste doutoramento com bolsa de estudos, uma oportunidade única que reconheço como investimento para que eu possa prestar serviços à sociedade de forma qualificada e permanente.

Agradeço, por fim, a Deus e a todos os seres visíveis e invisíveis que de algum modo contribuíram para que este estudo pudesse ser realizado e seus resultados materializados nesta tese.

*“Me importo pelo fato de você ser você até o último momento de sua vida e farei tudo o que estiver ao meu alcance, não somente para ajuda-lo a morrer em paz, mas para você viver até o dia de sua morte”.*

*Cicely Saunders*



## RESUMO

Este é um estudo de natureza descritiva e abordagem qualitativa cujo objetivo geral é compreender como vem sendo implementado os cuidados no fim de vida em Instituições de Longa Permanência para Idosos na região metropolitana de Porto Alegre. Foram selecionados 6 instituições em 6 municípios da região metropolitana, incluindo a capital. Foram entrevistados 19 sujeitos do corpo técnico e 13 responsáveis/familiares pelos idosos institucionalizados, num total de 32 sujeitos. Neste sentido, buscou-se investigar se as Iipi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus residentes. As categorias centrais deste estudo foram delineadas a priori: cuidado, integralidade, individualidade, vínculos e espiritualidade.

A partir da análise do conteúdo das entrevistas e das observações de campo, pode-se dizer que há precariedade nestas estruturas de acolhimento e desconhecimento da filosofia de cuidados paliativos e cuidados em fim de vida. Por haver fragilidade na efetivação do cuidado, há compensação das dificuldades estruturais com o discurso do afeto por parte da equipe técnica. 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 a ser comercializada.

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

## ABSTRACT

This is a study of descriptive and qualitative approach whose overall goal is to understand how care is being implemented at the end of life in Long Staying Institutions for the Aged in the metropolitan region of Porto Alegre. Six institutions in 6 municipalities in the metropolitan region, including the capital, were selected. We interviewed 19 subjects comprised of staff and responsible 13 / family for institutionalized elderly, summing up a total of 32 subjects. In this sense, we sought to investigate whether ILPI are structured to recognize the needs of care to ensure comfort and dignity in the dying process of their patients. The central categories of this study were outlined as: care, integrity, individuality, relationships and spirituality.

From the analysis of the content of interviews and field observations, it can be said that there is insecurity in these host structures and ignorance of the philosophy of hospice care and end of life. Because there is weakness in the effectiveness of care, there is compensation for the structural difficulties with speech affection for the technical team. Also it is identified a relationship between care quality and availability of financial resources, demonstrating an indicative reification of care, or care as a commodity to be sold.

**Keywords:** Institution for the aged. Intermittent palliative-care care. Elderly.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Definições de espaços de cuidado para pessoas idosas .....	20
Quadro 2 – Distribuição das Iipi de acordo com municípios da pesquisa.....	36
Quadro 3 – Sistematização da coleta de dados de pesquisa .....	39
Quadro 4 – Vieses e estratégias de controle adotadas durante a coleta de dados.....	39
Quadro 5 – Esquema de seleção dos participantes da pesquisa. ....	40
Quadro 6 – Sistematização de conteúdo conforme Roteiro de Observação.....	44
Figura 1 – Condições externas preparatórias para o cuidado .....	46
Figura 2 – Diagnóstico principal e secundário em pessoas idosas institucionalizadas .....	48
Quadro 7 – Sistematização do conteúdo a ser analisado .....	50
Quadro 8 – Entendimento do conceito de “Cuidar” .....	57
Quadro 9 – Importância de todas as dimensões do sofrimento humano .....	61
Quadro 10 – Comparativo do discurso de familiares sobre cuidados recebidos e cuidados necessários .....	63
Quadro 11 – Sistematização do conteúdo a ser analisado – Categoria Integralidade .....	66
Figura 3 – Planejamento do Atendimento do Idoso em cuidados em Fim de Vida, segundo familiares .....	70
Figura 4 – Modelo de cuidados Paliativos .....	71
Figura 5 – Intervenção do Serviço Social no contexto Português.....	74
Diagrama 1 – Esquema para o trabalho do Assistente Social em Cuidados de fim de vida para idosos institucionalizados .....	75
Quadro 12 – Sistematização do conteúdo a ser analisado – Categorias Individualidade, Vínculo, Espiritualidade .....	78
Quadro 13 – Posicionamento dos familiares sobre Diretiva antecipada de vontade.....	82
Quadro 14 – Percepção dos familiares sobre vida, morte e morte com dignidade .....	92

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Brasil – número e proporção de Iipi segundo os serviços médicos por região – 2006-2009.....	27
Tabela 2 – Número de Instituições de Longa Permanência da Região Metropolitana de acordo com dados populacionais do IBGE/2010. ....	35
Tabela 3 – Equipamentos e Conselhos .....	37
Tabela 4 – Características dos municípios selecionados .....	38
Tabela 5 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Estrutura segundo os Técnicos.....	52
Tabela 6 – Comparativo entre número ideal de cuidadores e número real de cuidadores nas Instituições pesquisadas.....	54
Tabela 7 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Cuidado – Familiares..	58
Tabela 8 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Cuidado - Técnicos .....	59

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CBO – Código Brasileiro de Ocupações

CEP – Conselho de Ética em Pesquisa

CFM – Conselho Federal de Medicina

CMAS – Conselho Municipal de Assistência Social

CMI – Conselho Municipal do Idoso

CMS – Conselho Municipal de Saúde

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CRAS – Centro Referência de Assistência Social

FMI – Fundo Municipal do Idoso

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

Iipi – Instituições de Longa Permanência para Pessoas idosas

OMS – Organização Mundial de Saúde

QOD-LTC – Quality of Dying in Long-term Care Scale

RDC – Resolução da Diretoria Colegiada

SNG – Sonda Naso gástrica

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 ENTRE A ÉTICA E A REIFICAÇÃO DO CUIDADO .....	18
2.1 VELHICE E ENVELHECIMENTO .....	26
3. PERCURSO METODOLÓGICO .....	30
3.1 PROBLEMA DA PESQUISA .....	30
3.2 QUESTÕES NORTEADORAS .....	30
3.3 OBJETIVOS.....	31
3.4 OBJETIVO GERAL.....	31
3.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	31
3.6 UNIVERSO DA PESQUISA .....	31
3.6.1 Critérios de Inclusão.....	32
3.6.2 Critérios de Exclusão.....	32
3.7 FASES DA PESQUISA .....	33
3.7.1 Fase 1: Pré-teste do instrumento de pesquisa .....	33
3.7.2 Fase 2: Seleção dos Municípios e das Ilpi .....	33
3.7.3 Fase 3: Coleta dos dados .....	38
3.7.4 Fase 4: Sistematização e análise do conteúdo .....	41
3.8 INSTRUMENTOS .....	41
3.9 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA .....	42
4 DESVELANDO O CONTEXTO PESQUISADO .....	43
4.1 DESCRIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA .....	43
4.2 DESCRIÇÃO DOS ENTREVISTADOS/AS.....	45
5 FIM DE VIDA: QUE TEMPO É ESTE? .....	50
5.1 ESTRUTURA PARA O <i>CUIDAR</i> .....	51
5.2 CUIDADO.....	56
6 CUIDADO INTEGRAL E INTEGRALIDADE NO CUIDADO.....	66
6.1 COMPREENSÃO E DESAFIOS DA INTEGRALIDADE EM ILPI .....	67
6.2 O SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA .....	73
7 DESAFIOS DO CUIDADO NO FIM DA VIDA: EU, NÓS, TODOS .....	78
7.1 INDIVIDUALIDADE - EU .....	79

7.2 VÍNCULO - NÓS.....	86
7.3 ESPIRITUALIDADE - TODOS .....	91
CONCLUSÕES .....	95
REFERÊNCIAS .....	99
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA FAMILIAR/RESPONSÁVEL .....	107
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA – TÉCNICO.....	108
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	109
APÊNDICE D – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO.....	111
ANEXO A – APROVAÇÃO DO CEP .....	112
ANEXO B – SUBMISSÃO DE ARTIGO A REVISTA CIENTÍFICA .....	114
ANEXO C – SUBMISSÃO DE ARTIGO A REVISTA CIENTÍFICA .....	127
ANEXO D – CARTILHA .....	144

## 1 INTRODUÇÃO

Abordar a temática dos cuidados no fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (Ilpi) é adentrar no campo da qualidade de vida nos últimos anos destes sujeitos. Na construção do referencial teórico sobre a temática encontramos material sobre doenças que ameaçam a vida e discussões sobre a qualidade do cuidado no processo de morrer de pacientes oncológicos, contudo, ao delimitarmos a temática no contexto das Ilpi, descobrimos uma escassez de produções e de referências bibliográficas.

Há um silêncio sobre a morte nestes locais que nos remetem a alguns pontos de reflexão: um deles é sobre a condição de mortalidade numa Ilpi e o outro é a própria questão do valor/custo do cuidado. Ousamos afirmar que o foco das pesquisas com pessoas idosas está nas dimensões hospital/comunidade, bem como nas políticas públicas de atenção a esta população.

Mas, anterior à morte está o cuidado e as estruturas que são disponibilizadas às pessoas idosas em processo de morrer, assim como a filosofia presente no cuidado. Enquanto assistente social e pesquisadora, me sinto implicada com a temática, uma vez que os cuidados no fim da vida podem ser considerados uma das questões que despertaram maior inquietude durante a prática profissional e durante a pesquisa de mestrado, na qual me dediquei sobre o cotidiano e a adaptação de pessoas idosas Ilpi.

É pertinente a discussão e o aprofundamento sobre os recursos sociais, vínculos familiares, estrutura clínica, suporte farmacológico, cuidados de higiene e conforto, por fim, sobre a preservação da dignidade das pessoas idosas institucionalizadas. Também pertinente é a ideia de que o cuidado integral vai além de controle de dor e sintomas, mas engloba o respeito à individualidade, o estímulo à presença de familiares e amigos, reconciliações e diferentes tipos de assistência, incluindo a espiritual. Portanto, temos como objetivo realizar um estudo na Região Metropolitana de Porto Alegre sobre como os cuidados no fim da vida vem sendo implementados em Ilpi.

A compreensão de cuidados em fim de vida é diferente do conceito de cuidados paliativos, embora o primeiro seja parte integrante do segundo. Ou seja, os cuidados paliativos, enquanto filosofia e prática de cuidados se aplicam a partir da definição de uma doença sem possibilidade terapêutica de cura e em conjunto com outros tratamentos; já os cuidados em fim de vida são voltados àqueles que se encontram em uma última etapa de vida



e que, dado o declínio progressivo de sua condição, aproximam-se da morte. Com isto definimos que a tese em discussão é:

As Ilpi não reconhecem as necessidades de fim de vida das pessoas idosas, pois não compreendem a filosofia e a prática dos cuidados paliativos, tampouco os elementos que compõe os cuidados em fim de vida (vínculos, individualidade e espiritualidade). A integralidade é uma dimensão parcialmente observada, tendo em vista a frágil compreensão de técnicos acerca de seu significado, e a individualidade, bem como os vínculos familiares das pessoas idosas são temas permeados de contradições. Há dificuldade na satisfação das necessidades básicas das pessoas idosas com diagnósticos de doenças crônico-degenerativas ou neoplasias. Portanto, os cuidados em fim de vida não estão sendo implementados na perspectiva da dignidade, logo, as particularidades dos cuidados paliativos e cuidados de fim de vida precisam ser levadas à discussão e conhecimento daqueles que lidam direta e indiretamente com o processo de cuidado – técnicos e familiares.

Para a discussão desta tese, o presente trabalho se estrutura em oito capítulos que compreendem desde a concepção e organização do projeto de pesquisa – do 2 ao 4, à análise dos resultados – do 5 ao 8.

O capítulo 2 apresenta a fundamentação teórica que nos fornece argumentos para iniciarmos a reflexão sobre os cuidados no fim da vida, bem como a atenção dada ao idoso institucionalizado. Abordamos aspectos importantes sobre a lógica do cuidado e problematiza a ideia de “coisificação” do ato de cuidar, bem como da transformação do cuidado em uma mercadoria. No capítulo 3 nos dedicamos a apresentar o percurso metodológico escolhido para responder ao problema central da pesquisa, também apresentado neste item e que se refere à implementação de cuidados paliativos em Ilpi. Por se tratar de uma pesquisa de natureza qualitativa, optamos por desenvolver questões norteadoras, fundamentais na compreensão dos objetivos traçados e articulação dos mesmos aos instrumentos de pesquisa elaborados pela pesquisadora.

O capítulo 4 apresenta o modo como a pesquisa foi operacionalizada, desde a definição do universo de pesquisa – com foco em técnicos e familiares, critérios de inclusão e exclusão até a sistematização da realização das 4 fases do projeto. Estas fases dizem respeito ao pré-teste dos instrumentos de coleta de dados, seleção dos participantes, a coleta propriamente dita, sistematização e análise do conteúdo. Os aspectos éticos da pesquisa são destacados neste capítulo a partir da informação de aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.

O capítulo 5 apresenta o desvelar do contexto institucional – ou seja, as características das Ilpi pesquisadas (n=6), um importante subsídio para compreensão dos discursos dos participantes da pesquisa. Também apresenta as características dos sujeitos de pesquisa (n=32), bem como dos idosos referenciados pelos familiares. Este é um item com conteúdo descritivo para contextualização dos conteúdos analisados a partir do capítulo sequencial.

No capítulo 6 partimos para o estudo sobre o fim da vida, buscando definir “que tempo é este”. Para tanto, analisamos a categoria cuidado e a qual a estrutura adequada para um cuidado com dignidade. No capítulo 7, com base na mesma concepção de cuidado, nos centramos na categoria integralidade, com a proposta de discutirmos o cuidado integral e a integralidade no cuidado – se representam a mesma ideia ou são fragmentos de uma perspectiva de atenção. Ainda neste capítulo passamos a discutir os desafios da integralidade no âmbito das Ilpi. Para encerrar, desenvolvemos um subitem que aborda o trabalho do assistente social no cuidado de idosos em fim de vida em Ilpi.

No capítulo 8 apresentamos outras três dimensões de análise – individualidade, vínculo e espiritualidade, cada qual com suas definições, particularidades e contradições. As referências apresentadas representam um conjunto de esforços para dar visibilidade a produções pertinentes à problemática estudada.

Os apêndices de A à D referem-se aos instrumentos de coleta de dados elaborados pela autora com base no referencial teórico construído, o anexo A apresenta cópia do Parecer Consubstanciado do Conselho de Ética em Pesquisa da universidade e os anexos B e C referem-se aos artigos submetidos às Revistas Científicas: Bioética (Qualis B2), aprovado para publicação e Ciência & Saúde Coletiva, (Qualis B1) aguardando parecer avaliativo. Por fim o anexo D apresenta uma proposta de Cartilha a ser entregue para as Ilpi participantes do processo de pesquisa, bem como para todos os sujeitos envolvidos na coleta de dados. Este é um movimento pautado na ética de pesquisa, que reconhece a importância da colaboração dos sujeitos participantes e um modo de devolução desta produção acadêmica.

## 2 ENTRE A ÉTICA E A REIFICAÇÃO DO CUIDADO

O envelhecimento é um processo natural, progressivo, irreversível e de acordo com as teorias sociológicas, psicológicas e biológicas existentes múltiplas formas de percebê-lo. Neste estudo optamos pela teoria gerontologia crítica (NERI, 2001; PAIVA, 2014), que fornece como base para a investigação duas dimensões: a estrutural e a humanística. Esta teoria está num nível macrossocial dentro do conjunto de teorias sociológicas de terceira geração correlacionadas à perspectiva marxiana. (SALGADO, 1999). Para compreensão desta teoria, elementos como sociedade, tendências econômicas, fator sócio estrutural, poder e ação social, bem como subjetividade, interpretação do envelhecimento e reconhecimento da heterogeneidade do processo de envelhecimento são centrais na escolha.

Dentre as teorias do envelhecimento existem outras que abordam a ideia de afastamento do sujeito da sociedade, como, por exemplo, a teoria do desengajamento de 1961. Esta teoria compreende o envelhecimento como “um acontecimento mútuo e inevitável de retirada ou desengajamento, resultando em diminuição nas interações entre a pessoa que está envelhecendo e os membros que compõem seu sistema social”. (DOLL, 2007, p.14).

Contudo, a opção epistemológica pela gerontologia crítica fundamenta-se na compreensão dos postulados de Marx, no qual o estudo da sociedade deve partir de uma base material (fatos econômicos) na qual outras dimensões da realidade, como política, cultura e arte estão sustentadas. Dentro desta perspectiva não há interesse em harmonia social, mas no resultado da luta de classes que se estabelece na medida em que vão se constituindo os contrários. (DIAS, 2010). Marx também desenvolve ideias relativas à felicidade e subjetividade como fenômenos presentes nas relações sociais.

O termo “crítica”, utilizado como sinônimo da perspectiva marxista tem como centro a discussão de fundamentos, pressupostos e supostos de ideias estabelecidas nas dimensões política e econômica da sociedade. O confronto de posições é fundamental na apreensão de como a teoria crítica pode ser percebida. (FALEIROS, 2013). Neste sentido, a crítica emerge como um contraponto ao senso comum e pode ser reconhecida enquanto movimento que não se contenta com a aparência, mas busca a essência dos fenômenos.

Com o advento do capitalismo, das mudanças nas relações de produção e de exigências sobre aquele que vende sua força de trabalho, as vulnerabilidades decorrentes do desgaste e do avanço da idade passam a ser rechaçadas. Na medida em que o sujeito-trabalhador passa a não ter a condição ideal de produção é relegado a um status inferior no contexto social capitalista.

Posto isto, podemos iniciar a discussão sobre o envelhecimento e os cuidados no fim da vida como questões secundárias dentro das exigências postas pelo capitalismo e pelo neoliberalismo, este último compreendido como uma configuração de poder e dentro do sistema capitalista. A responsabilização do indivíduo pelas condições de seu desenvolvimento, qualidade de vida são reflexo da crise vivenciada a partir da ruptura com o modo de vida da sociedade capitalista industrial e passagem para o modo de vida inserido no capitalismo financeiro. (FALEIROS, 2013).

A mercantilização do cuidado das pessoas idosas pode ser compreendida no marco do processo de precarização das relações familiares, ou seja, com a redução da família à condição de nuclear, há a ruptura com o mito moderno de proteção e cuidado dos vulneráveis. Na medida em que a família perde sua capacidade protetiva, a precarização dos “vínculos familiares se apresenta como experiência afetiva combinada de insegurança (das condições de vida, dos meios de subsistência), incerteza (no que diz respeito à estabilidade presente e futura) e desproteção (do próprio corpo, das pessoas, entre outros).” (BATISTA, ARAUJO, 2001).

Uma das discussões contemporâneas é a definição da Insuficiência Familiar como uma síndrome geriátrica. Ainda que vivamos no tensionamento entre necessidade da presença da família e a ausência da mesma do processo de cuidar, enquanto rede de pertencimento ela é fundamental no plano de atendimento à pessoa idosa. Toda via é preciso reconhecer que houve mudança na organização familiar, bem como respeitar as diferentes configurações familiares. Isto implica aceitar que nas famílias existe um sujeito responsável pela tomada de decisão em momentos críticos, por exemplo, a decisão pela institucionalização. (GROSSI, CAMARGO, VINCENSI, 2012).

E em meio a estes elementos temos a trajetória das Instituições que abrigam pessoas idosas, que chegam ao século XX como importante negócio, que reconhecem a incompatibilidade das organizações familiares com cuidados específicos para pessoas idosas em processo de adoecimento. As formas de consumo e acumulação de capital podem ser vislumbradas na atualidade através de serviços gerontológicos de acolhimento e residência, que se tornaram um mercado promissor. O cuidado humano, na medida em que se torna uma necessidade, se torna produto a ser explorado economicamente. Ainda que existam instituições que se propõe a esta tarefa enquanto um compromisso social, dependendo de recursos públicos e sociais, há um número significativo de instituições de cunho privado que exploram o cuidado enquanto mercadoria. Em outras palavras, a reificação ou coisificação do cuidado é perpassada pela alienação e pelo fetichismo da mercadoria cuidado.

Clos (2010) faz uma análise dos tipos de serviços ofertados no campo das Instituições de longa permanência e apresenta as seguintes possibilidades:

**Quadro 1 – Definições de espaços de cuidado para pessoas idosas**

<b>Espaços de cuidado</b>	As instituições sociais, caracterizadas por um número elevado de moradores, com auxílio de verbas públicas e investimento da sociedade civil. Contam com apoio de voluntários em diversas áreas e tem apelo social. Possuem certificado de Utilidade Pública e de filantropia e estão cadastradas nos Conselhos Nacional e Municipais de Assistência Social.
	Os Residenciais Geriátricos, com alto padrão de qualidade, voltados ao público idoso com alta faixa salarial e que se propõe ao atendimento individualizado e ao oferecimento de uma estrutura de saúde e lazer, numa perspectiva de continuidade da vida. São de cunho privado e trabalham na perspectiva do idoso como cliente.
	As Clínicas Geriátricas, espaços voltados para o atendimento de pessoas idosas semidependentes e dependentes. Têm estrutura semelhante a hospitalar, onde o cuidado é basicamente o de higiene e manutenção dos sinais vitais.
	Os Lares para Pessoas idosas e Casas de Repouso para Terceira Idade, que deveriam ser casas para pessoas idosas lúcidas e independentes, com oferecimento mínimo nas áreas de enfermagem e medicina. Todavia são aqui que se encontram a maior parte das instituições clandestinas de atendimento. São espaços que abrigam todo tipo de público e com os mais variados diagnósticos clínicos, misturando, sobretudo, a área da saúde mental.

Fonte: Clos (2010, p.38).

Estes espaços estão vinculados tanto à Política de Assistência social, quanto à Política de Saúde, dada as especificidades de cada serviço. Esta compreensão integrada é um desafio para o mercado, que não reconhece na Política de Assistência Social um campo a ser explorado.

No campo das subjetividades, contradições e totalidade, o cuidado emerge, portanto, enquanto uma categoria para análise, e também enquanto uma atitude que envolve dedicação e compromisso com o outro. Há diferentes modos de defini-lo, pois poderá variar de acordo com a implicação de cada um nesta tarefa:

Por cuidado formal, entende-se aquele que envolve atendimento integral ao idoso em Ilpi e/ou em centros-dia e hospitais-dia, além do cuidado domiciliar formal. São ofertados por profissionais especializados tanto do setor público quanto do privado. É comum pensar em apenas dois tipos de alternativas de cuidados: família ou instituições residenciais. No entanto, o escopo de alternativas é muito mais amplo. (CAMARANO, 2010, p.19).

Considerando as informações expostas no quadro 1, compreendemos como importante clarificar nosso entendimento sobre os espaços que cuidam de pessoas idosas, e a definição

que optamos por adotar ao longo deste trabalho: Instituição de Longa Permanência para Idoso:

para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Iipi são instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. Ou seja, são domicílios coletivos que oferecem cuidados e algum tipo de serviço de saúde. **São híbridas e por isto devem compor não só a rede de assistência e saúde**, mas também, a de habitação. (CAMARANO et al., 2010, p.190).

Ou seja, embora pelo Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003), as Iipi sejam de cunho social e do campo da assistência, acabam por acolher ou continuar a assistência a pessoas idosas em situação especial de cuidados de saúde e possuem estruturas mistas de saúde – híbridas – e, portanto, equipes multidisciplinares que cuidam destes sujeitos no final da vida. (CAMARANO, KANSO, 2010). Dados do censo do IBGE de 2010 referem que 0,8% da população idosa reside em domicílios coletivos (Iipi, hotéis, conventos, presídios) na região sul do Brasil, isto equivale a 19 mil pessoas idosas e na cidade de Porto Alegre o percentual sobe para 1,9%, 3.061 pessoas acima de 60 anos. (IBGE, 2010).

A temática referente aos cuidados no fim da vida é bastante significativa no âmbito da Gerontologia, sobretudo quando associada à questão do processo de morrer, pois há necessidade de aprofundamento de estudos que relacionem estes dois aspectos no contexto das Iipi.

No campo conceitual, os cuidados em fim de vida se referem às pessoas com “morte anunciada” em que é previsível e há um conhecimento prévio de sua chegada. Ou seja, há a presença de uma doença refratária a tratamentos terapêuticos, previsivelmente fatal em curto prazo. Isto se refere à doença sem possibilidade de cura:

É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar. (GUTIERREZ, 2001, p.92).

Contudo há que se problematizar a questão dos cuidados no fim da vida em Iipi, considerando que as pessoas idosas que ingressam nesse tipo de instituição tem como projeção à continuidade de vida, mas também a aceitação da finitude que fatalmente se dará neste espaço.

Kubler-Ross (1975) faz a seguinte reflexão sobre os velhos institucionalizados: “velhice não é sinônimo de ‘satisfação de morrer’ [...] viver significa dar e receber, servir aos outros, e isto é o que falta em nossos lares para velhos, resultando no desejo do ancião (ou anciã) de morrer, porque não vale mais a pena viver”. Também referem que é possível trabalhar os cinco estágios do luto mesmo o idoso não tendo uma sem possibilidade de cura, mas considerando o próprio processo de envelhecimento avançado como uma questão de finitude e que por si só gera negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. (KUBLER-ROSS, 2011).

A qualidade de vida no fim da existência deve ser observada, não necessariamente a partir do diagnóstico de doenças, mas tendo como parâmetros a qualidade de vida das pessoas idosas e o atendimento de suas necessidades durante seu progressivo processo de envelhecimento. Isto é reforçado por estudos como os de Trotta (2007) ao referir que a existência de múltiplas doenças crônicas nos residentes de Ipi, em geral, os leva a uma morte incerta ou imprevisível, o que caracteriza os óbitos, nestes locais tanto como prolongados como repentinos.

Outro estudo sugere que a morte é geralmente causada pela progressão de uma doença crônica, e é muitas vezes o resultado final do motivo de admissão no lar, para a maioria dos residentes. (HANSON, HENDERSON, MENON, 2002). O número de pessoas idosas portadoras de doenças crônico-degenerativas vem num processo de crescimento contínuo, e nos sinaliza para necessidade de adaptação dos modelos assistenciais na área da saúde. Este é um dado sobre o perfil das pessoas idosas institucionalizadas que vem demandando atenção específica, mas que no processo de adoecimento no final de vida não recebem atenção necessária e não dispõe dos recursos necessários para uma morte com assistência de boa qualidade. (CAMARANO, 2010).

A partir de estudos e investigações sistemáticas, a OMS faz um grave alerta, referindo-se ao final da vida de pessoas doentes no mundo inteiro: em países desenvolvidos e em desenvolvimento, pessoas estão vivendo e morrendo sozinhas e cheias de medo, com suas dores não mitigadas, os sintomas físicos não controlados e as questões psicossociais e espirituais não atendidas. (CAMARANO, 2010, p. 291).

Na medida em que todas as possibilidades de cuidados que visem a cura, recuperação e prolongamento de vida se esgotam, é então que adentramos no campo dos cuidados paliativos, que segundo a OMS:

é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (apud MATUSMOTO, 2012).

Importante destacar que no campo da filosofia de cuidados paliativos, há aquilo que compreendemos como uma transição gradual, bem como uma necessidade de equilíbrio entre “as tentativas legítimas de prolongar a vida quando se têm chances reais de recuperação e a gestão paliativa dos sintomas e aceitação de um processo que não tem mais cura”. (PESSINI, BERTACHINI, 2005). Sobretudo quando se trata de cuidados com idosos em estágios avançados de doenças, tais como Demência tipo Alzheimer, Parkinson ou outras doenças crônico-degenerativas.

No Brasil, é na década de 1980 que os cuidados paliativos se iniciam, mas se expandem a partir de 2000. O Conselho Federal de Medicina instituiu a câmara Técnica sobre terminalidade da vida e cuidados paliativos, como uma expansão observável a partir do ano 2000. (BURLÁ, PY, SCHARFSTEIN, 2010, p. 293). A ética do cuidado tem como elementos constitutivos a atenção em saúde, o entrelaçamento e a interdependência humana. Pautada na ética da virtude e da responsabilidade, o cuidado-técnica e o cuidado-ética devem se complementar dialeticamente. (ZOBOLI, PEGORARO, 2007).

De acordo com os poucos estudos encontrados sobre a relação custo x benefício dos cuidados paliativos, tem-se dados de que a atenção paliativa reduz custos tanto no tempo quanto nos recursos utilizados em internação hospitalar. Há que se fazer estudos no campo das Ilpi para avaliar se esta relação se confirma. (CENDOROGLO, 2011).

O que sabemos, com base em estudos publicados (FREIRE, MENDONÇA, COSTA, 2012; IPEA, 2011) é que cerca de 20% dos custos operacionais das instituições filantrópicas são financiados com recursos públicos, um suporte aquém do necessário, dada a complexidade do atendimento, bem como o alto custo com equipamentos, recursos humanos e medicamentos. Num contraponto temos que o investimento público em instituições de acolhimento voltadas ao seguimento infanto-juvenil chega a 40% do total dos custos (IPEA, s/d), uma população que possui uma demanda de atendimento menos complexa.

Pelo estudo de Hall (apud SIMÕES, 2013), há ausência de profissionais, assim como um conjunto de pressões para minimizar pessoal, manutenção da margem de lucro e ainda cuidar de uma população cada vez mais frágil, o que faz com que estas instituições apresentem muitos obstáculos para prestação de cuidados numa perspectiva ética. Para



traduzirmos nosso entendimento sobre este contexto, no conjunto inicial de dados temos a seguinte equação:

A qualidade do cuidado no fim da vida representada pela equação: Recursos necessários para manutenção do idoso, tais como atendimento biopsicossocial, nutrição, recreação, conforto e higiene somados aos custos administrativos da manutenção da instituição somados a um percentual de lucro (ou valor destinado a fundo de reserva, quando sem fins lucrativos) dividido por idoso residente resultar em um valor médio de custo por idoso a ser institucionalizado, temos as seguintes probabilidades:

*Se* o valor da mensalidade cobrada por idoso for igual ou superior ao valor definido como valor médio de contribuição para o atendimento ideal, teremos um equivalente à probabilidade para cuidado no fim da vida com alta qualidade, dada a materialidade do cuidado que pode se traduzir em infraestrutura, recursos humanos, sociais, espirituais, familiares e capacitação técnica.

*Se* o valor da mensalidade cobrada por idoso foi inferior ao valor definido como médio de contribuição para o atendimento ideal, teremos o equivalente à probabilidade de um cuidado fragilizado, permeado de contradições e conflitos éticos. A tendência quando encontramos situações de estruturas fragilizadas ou sem recursos necessários, os profissionais compensam a deficiência com ações pautadas no discurso do afeto.

Em síntese, a seguinte representação:

$$\text{Qualidade do cuidado no fim da vida} = \text{Recursos necessários} + \frac{\text{soma total de custos}}{\text{Número de idosos residentes}} =$$

CUSTO + % Lucro = Valor total por idoso

*SE*

≥ Mensalidade cobrada por idoso ↔ probabilidade de cuidado com alta qualidade

*SE*

< Mensalidade cobrada por idoso ↔ probabilidade de cuidado com baixa qualidade (↑ discurso do afeto)

Se analisarmos a ideia de mercadoria, temos que a mesma “a princípio se manifesta como objeto exterior ou como coisa banal, desempenha na economia capitalista a função de sujeito mistificado e mistificador, cujo movimento real cria o sistema capitalista”. (KOSIK, 2011, p. 182). A mercadoria “cuidado”, dita como mistificada, é aquela fantasiosa, parte do

cotidiano, subsidiada pelo senso comum, caracterizada como um ato de afeto e não como uma atitude de responsabilidade e preocupação com o outro.

Podemos dizer que está é a dimensão visível do cuidado (material), contudo existe uma dimensão invisível (imaterial) constituída de afetividade e moralidade que vão impactar diretamente na qualidade da vida do idoso institucionalizado e, portanto, na sua qualidade de morte. Este é um modelo teórico que nos auxilia a discutir a dimensão ética do cuidado em contraponto ao movimento de mercantilização do mesmo.

Outro aspecto que é tensionado por este modelo teórico é a proteção social que, ao mesmo tempo em que é um direito e uma garantia da longevidade e da dignidade, também entra em contradição com o desmonte neoliberal do Estado de direito. Portanto, segundo Faleiros (2014), “a adequação das instituições à realidade do envelhecimento está em processo muito lento e ainda faltam condições para a aplicação da legislação” e a realidade dos cuidados com vistas à qualidade de vida está distante do ideal.

Quando atribuímos preço a algo estamos mercantilizando, de modo que, na medida em que quantificamos financeiramente o preço/valor monetário do cuidado, estamos trabalhando com uma categoria política que nos convida a pensar na fragmentação do ato de cuidar que demanda alternativa, não somente da família (culpabilizada pela institucionalização), mas do Estado como articulador e garantidor de políticas públicas.

De acordo com Paiva (2014), a velhice é uma condição vital da espécie humana, e a experiência da velhice demanda do Estado atenção, sobretudo nas questões acumuladas ao longo do curso da vida. Tais demandas vêm excedendo os limites do espaço privado, mobilizando no Sistema Público de Proteção Social ações de efetiva proteção. Contudo o Estado neoliberal, arraigado ao típico pensamento burguês de que o idoso é culpado por sua má sorte, irá ofertar recursos residuais na atenção ao idoso institucionalizada dada a falta de interesse na reprodução social de sujeitos obsoletos e que não contribuem para este modo de produção.

Ainda que o sistema busque transferir para sociedade a responsabilidade pelos sujeitos obsoletos e que a expressão da questão social aqui discutida seja a fragilidade na atenção do idoso em fim de vida, é papel da gerontologia crítica discutir dialeticamente o trabalho de cuidado nas Ilpi. Pautamo-nos na construção que Paiva (2014) realiza na diferenciação entre gerontologia social e gerontologia crítica, num esforço teórico para superação do caráter abstrato da primeira com vistas à análise da dimensão social dos fatores imbricados no envelhecimento. Neste sentido, compreendemos a velhice como uma

construção social, fragmentada do curso da vida, que vai além da dimensão biológica, sendo também cultura, produção e reprodução social.

Dito isto, nos atrevemos neste estudo a discutir a implementação dos cuidados no fim da vida de pessoas idosas institucionalizadas, sujeitos que podem estar duplamente condenados: ora pela institucionalização, ora pela precariedade de cuidados. Destacamos que o ato de cuidar não deve ser percebido como uma simples relação pessoal, mas como um valor que se agrega ao trabalho profissional. O cuidado na perspectiva de Faleiros (2013) parte de uma “relação de inclusão, escuta e reconhecimento do outro e de sua alteridade”. Portanto, apesar de tudo que foi dito até agora, acreditamos que o cuidado no final da vida não deve ser tratado como mercadoria, a mercê de violências invisibilizadas e institucionais, mas enquanto valor e capacidade humana de garantir ao outro o direito à dignidade em sua concretude, pautado na ética dos direitos humanos.

## 2.1 VELHICE E ENVELHECIMENTO

De acordo com Faleiros (2014), para a gerontologia crítica, a velhice é compreendida, “como um processo e resultado da vida individual e social e de suas desigualdades nas relações e práticas estruturadas no processo de correlação de forças”. Portanto é um período permeado de contradições e dentre as que se apresentam, escolhemos discutir àquelas que se relacionam aos cuidados em fim de vida de idosos institucionalizados, bem como os cuidados paliativos.

Para justificar a escolha da temática deste estudo, definimos alguns pontos de referência e análise. (WHO, 2004). Partimos da compreensão de cuidado paliativo, onde a equipe básica deve ser composta por médico, enfermeira, psicóloga e assistente social, sendo agregada por outros profissionais de acordo com a realidade das instituições e das famílias.

A presença de médico nas Ilpi é um dado bastante delicado, conforme indica a tabela 1, Número e proporção das instituições de longa permanência segundo os serviços médicos por região – 2006/2009, na região sul em que 663 Ilpi que participaram da pesquisa, 631 responderam sobre os serviços médicos e apenas 333 (52,8%) possuíam médico na equipe própria.

Tabela 1 – Brasil – número e proporção de Ilpi segundo os serviços médicos por região – 2006-2009

	ILPis que participaram da pesquisa	ILPis que responderam ao quesito de serviços médicos	ILPis que declararam ter serviço médico próprio	%
Norte	49	49	38	77,6
Nordeste	302	294	168	57,1
Sudeste	2.035	1.944	1.243	63,9
Sul	663	631	333	52,8
Centro-Oeste	246	246	181	73,6
Brasil	3.295	3.164	1.963	62,0

Fonte: Pesquisa Ipea/CNDI/SEDH/MDS e CNPq.

Assim como a estrutura das equipes se difere, segundo Luccheti (2009) há também uma diferença no perfil das pessoas idosas que irão requerer cuidados paliativos no âmbito das Ilpi, tendo em vista o tipo de morbidades que desenvolvem, diferentemente das doenças oncológicas atendidas nos hospitais e domicílios, público prioritário desta política de atendimento. Segundo este mesmo autor, as Ilpi “são locais onde cuidados paliativos tornam-se parte do cotidiano institucional”, contudo, pela ausência de estudos na área, pela posição do Brasil no Ranking em qualidade de morte (38º de 40º países), pelo não reconhecimento da finitude como um processo natural que perpassa a vida daqueles que estão num estágio avançado do envelhecimento, podemos afirmar, que não há um olhar atento e um esforço voltado para a construção de políticas públicas de cuidados, sobretudo na dimensão do final da vida para pessoas idosas residentes em Instituições de Longa Permanência. Sobre isto é possível dizer que

mesmo que haja alguns sinais de melhoria na direção de mais cuidados paliativos, muito há a ser feito em instituições de longa duração, que estão na linha da frente no cuidado de pessoas idosas. Existem indicadores visíveis de pouca qualidade nos cuidados tais como restrições físicas, úlceras de pressão, o uso de substâncias psicoativas e falta de documentação sobre decisões antecipadas. Estes achados sugerem que as pessoas idosas não são percebidas como “doentes terminais”, e nem sempre recebem cuidados paliativos apropriados. (DI GIULIO et al., 2008 apud SIMÕES, 2013, p.50).

Um artigo italiano (DI GIULIO et al., 2008) nos faz refletir sobre números resultantes de análises sobre as intervenções nas últimas horas de vida das pessoas idosas e nos conduzem a pensar na inadequação do atendimento por não compreensão do processo de morte enquanto um evento natural. Neste estudo, também referenciado por Simões,

em geral, a atenção ao sofrimento físico foi bom, mas durante as últimas 48 horas de vida uma série de intervenções podem ser consideradas inadequadas para estes residentes: alimentação por SNG (20,5%), hidratação endovenosa (66,6%), antibióticos (71,6%), e medicação de suporte vital (34,0%). Durante o mês antes da morte, 88% dos residentes apresentaram sintomas graves não controlados. A dor nunca foi medida com uma escala específica e alguma forma de contenção física foi utilizada para a maioria dos residentes (58,2%). (2008, apud SIMÕES, 2013, p.50).

Numa revisão sistemática sobre cuidados em fim de vida em lares de pessoas idosas realizada com estudos de 2002 a 2012 (SIMÕES, 2013), alguns domínios foram identificados no que se refere aos cuidados no fim da vida de pessoas idosas institucionalizadas no âmbito europeu, americano e australiano, são eles: *integralidade dos cuidados, relação com a família, personalidade e história de vida da pessoa idosa, trabalho em equipe, controle de sintomas, planejamento antecipado, uso adequado de tratamentos*. Estes domínios tiveram como base os fatores que dificultam ou facilitam a implementação da filosofia dos cuidados paliativos nestes contextos.

Um dos pontos interessantes nesta meta-agregação foi a identificação das dificuldades para implementação de cuidados paliativos globais junto às pessoas idosas, sobretudo pela dificuldade no diagnóstico e transição de tratamentos curativos para uma abordagem paliativa. (TROTTA, 2007). No contexto das Ilpi a dificuldade é ainda maior, considerando o desconhecimento sobre palição e, portanto, o cuidado centrado na ideia de cura ou simples manutenção da vida.

Sobre instrumentos e escalas adequadas para medir a qualidade dos cuidados paliativos nas instalações residenciais de cuidados a pessoas idosas, a Quality of Dying in Long-term Care Scale (QOD-LTC) (MUNN et al., 2007) foi destacada pelo estudo, todavia a mesma não possui equivalente traduzida e validada em português para o Brasil. Esta escala indica cinco domínios sendo eles: *individualidade, tarefas preparatórias, vínculos sociais, despedida e senso de propósito*, além de 23 itens, na conclusão do estudo, o uso do instrumento contribui para aumentar a compreensão sobre a experiência do morrer a partir da perspectiva de familiares e equipe técnica.

Isto nos sinaliza para focar na individualidade enquanto campo de manutenção da identidade dos sujeitos, nas tarefas preparatórias que envolvem questões relacionadas ao funeral e eventos pós-morte, na despedida e resolução de assuntos inacabados, no resgate de afetividade (relacionado com o estar preparado para morrer, pensamentos de medo de morrer), e no senso de propósito onde o idoso encontra sentido de utilidade para própria vida. (DI GIULIO et. al. 2008).

Por fim, a problemática das diretivas antecipadas de vontade se apresenta na discussão com relação às pessoas idosas. Por declaração antecipada de vontade entendemos um documento firmado pelo sujeito idoso/paciente, reconhecido ou não em cartório em que, segundo a Resolução CFM 1.995/2012 é:

o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Não há consenso sobre o uso destas diretivas, tampouco a aceitação das mesmas pelas famílias, mas é um recurso sobre os limites da intervenção terapêutica pouco discutida no âmbito das Iipi. (CAMARANO, 2010). Pelo exposto observamos um conjunto de fatores, dimensões e problemáticas que perpassam a qualidade de vida no processo de morrer de pessoas idosas institucionalizadas e sobre o qual nos propomos aprofundar nosso olhar.

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo apresentaremos o modo como a pesquisa se constituiu, seu universo de pesquisa, fases de execução, construção e escolha de instrumentos, bem como critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos participantes do estudo. A presente pesquisa é de natureza qualitativa, descritiva e teve como fonte de dados entrevistas semiestruturadas com técnicos e familiares ou responsáveis por pessoas idosas institucionalizadas. A amostra dos sujeitos é não probabilística, que de acordo com Marconi e Lakatos (2002) consiste em “não fazer uso de formas aleatórias de seleção”, assim, não foi utilizada aplicação de fórmulas estatísticas para o cálculo dos sujeitos compreendidos pela amostra.

O tipo de amostra não probabilística utilizado foi intencional, que segundo Gil (1991) é uma amostra em que os “indivíduos são selecionados com base em certas características tidas como relevantes pelos pesquisadores, esse tipo de amostra apresenta-se como a mais adequada para a obtenção de dados de natureza qualitativa”.

#### 3.1 PROBLEMA DA PESQUISA

Como os cuidados no fim da vida vêm sendo implementados em Instituições de Longa Permanência na região metropolitana de Porto Alegre?

#### 3.2 QUESTÕES NORTEADORAS

- As Iipi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?
- A integralidade do atendimento é uma dimensão observada no cuidado no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas?
- A individualidade e vínculos familiares são preservados/incentivados para pessoas idosas em processo de morrer?

### 3.3 OBJETIVOS

#### 3.4 OBJETIVO GERAL

Realizar um estudo referente à implementação dos cuidados no fim de vida em Instituições de Longa Permanência para Pessoas idosas na região metropolitana de Porto Alegre.

#### 3.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Observar a abordagem dos cuidados no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas.
- Compreender a relação entre o acesso das pessoas idosas institucionalizadas a recursos sociais, espirituais e psicossociais e o processo de morte e morrer.
- Identificar as percepções dos profissionais e dos familiares/ responsáveis sobre os cuidados no fim da vida de pessoas idosas no âmbito das instituições de longa permanência.

#### 3.6 UNIVERSO DA PESQUISA

Trata-se de uma amostra intencional composta por técnicos e familiares de pessoas idosas residentes em Instituições de Longa Permanência da região metropolitana de Porto Alegre. Os critérios para a escolha das Instituições de Longa Permanência foram: possuir de 36 meses de funcionamento, estar na Região Metropolitana de Porto Alegre, possuir acima de 6 leitos e estarem registradas na Vigilância Sanitária do Município.

As entrevistas foram realizadas nas Ilpi e os familiares foram escolhidos conforme indicação da equipe a partir dos critérios de inclusão da amostra. Com base nas informações coletadas e nos critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, a amostra foi composta de 20% (n=6) dos municípios da região metropolitana, sendo uma instituição por localidade (n=6), e (n=13) familiares ou responsáveis, (n=19) técnicos. Total de entrevistados (n=32).

Durante o processo de coleta de dados houve a substituição de uma das instituições pré-selecionadas (pequeno porte 1/Ivoti), tendo em vista a dificuldade de contato com familiares, bem como a negativa dos funcionários em concederem entrevistas. Neste sentido,



foi realizada uma entrevista com um técnico, mas dada a substituição da instituição a entrevista referenciada foi excluída do processo de análise.

No decorrer do processo de pesquisa ampliamos da proposta inicial em (n=1) entrevistado na categoria técnicos, finalizando em (n=19). As entrevistas com este grupo foram todas presenciais. Na categoria “familiares ou responsáveis” (n=2) foram excluídas por não se enquadrarem nos critérios de seleção e (n=3) sujeitos não puderam ser entrevistados, tendo em vista que foram feitos inúmeros contatos, mas sem sucesso tanto para entrevista presencial quanto para entrevista via telefone. Estes familiares foram indicados pela Iipi de Dois Irmãos. Por haver dificuldade no processo de comparecimento nas Iipi, (n=3) se familiares se dispuseram apenas através de contato telefônico.

### **3.6.1 Critérios de Inclusão**

Foram selecionados familiares ou responsáveis de pessoas idosas com diagnóstico de doença crônico-degenerativa em estágio avançado. Foram considerados, portanto, os pacientes com demência ou Parkinson que apresentassem dependência em duas ou mais atividades de vida diária em função da doença; neoplasias em tratamento de quimioterapia há mais de um ano ou em fase final de vida.

Os técnicos das instituições foram selecionados conforme disponibilidade no dia e hora da visita, e também respeitando o critério de compor os quadros de Saúde, Assistência ou Administração da Iipi.

### **3.6.2 Critérios de Exclusão**

Quanto aos critérios de exclusão, referem-se a familiares ou responsáveis de pessoas idosas sem diagnóstico de doença crônico-degenerativa em estágio avançado, uma vez que a não proximidade com os momentos críticos deste processo de finitude poderiam comprometer a busca traçada nesta pesquisa. O conteúdo da entrevista de um familiar teve que ser eliminado, pois o sujeito institucionalizado possuía idade inferior a 60 anos.

A não assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido também seria considerado motivo de exclusão, bem como sujeitos que não fizessem parte do quadro funcional ou diretivo das Iipi selecionadas.

### 3.7 FASES DA PESQUISA

O projeto, desde sua concepção até a execução da coleta de dados teve um período de maturação que contribuiu para ampliar a compreensão sobre a temática e organizar a execução do cronograma previamente elaborado. Com o objetivo de organizar as ações, o projeto foi dividido em fases.

#### 3.7.1 Fase 1: Pré-teste do instrumento de pesquisa

Tendo como base os domínios destacados no referencial teórico, foi estruturado um instrumento o qual foi aplicado em uma Ilpi no município de Canoas em julho de 2014. A instituição forneceu carta de autorização. Este município foi escolhido com base nas primeiras informações coletadas para seleção de municípios. Considerou-se a proximidade com a metrópole, a disponibilidade para participação no estudo e os critérios definidos para seleção do universo da pesquisa.

Com base na análise do conteúdo das entrevistas, observou-se dificuldade na compreensão da questão 5 do Roteiro de entrevista/ Familiar-responsável (APÊNDICE A) e nas questões 3 e 5 do Roteiro de Entrevista/Técnico (APÊNDICE B), que foram ajustadas de forma a melhorar a compreensão sobre o que estava sendo questionado. Ao final de trinta dias a versão final do roteiro de entrevista estava disponível para utilização.

#### 3.7.2 Fase 2: Seleção dos Municípios e das Ilpi

Esta fase diz respeito à identificação e seleção dos municípios e das Ilpi cadastradas em órgãos públicos. A escolha da região metropolitana de Porto Alegre foi intencional, contudo os critérios para escolha dos demais participantes da pesquisa aconteceu por estratificação dos municípios por porte conforme IBGE/2010.

Primeiramente foram identificados os municípios que compõe a região metropolitana de Porto Alegre. A mesma possui 31 municípios assim relacionados: Pequeno Porte 1 (até 20 mil habitantes) *Araricá, Glorinha, Capela Santana, Arroio dos Ratos, Nova Hartz, Ivoti*; Pequeno Porte 2 (de 20.001 a 50 mil habitantes) *São Jerônimo, Nova Santa Rita, Triunfo, Dois Irmãos, Portão, Eldorado do Sul, Charqueadas, Santo Antônio da Patrulha, Estância Velha*; Municípios de Médio Porte (de 50.001 até 100.000 habitantes) *Parobé, Taquara, Montenegro, Campo Bom, Sapiranga, Esteio, Guaíba*; Municípios de Grande Porte (de

100.001 até 900.000 habitantes) *Cachoeirinha, Sapucaia do Sul, Alvorada, São Leopoldo, Novo Hamburgo, Viamão, Gravataí, Canoas*. Considerando a totalidade, abrange-se um contexto de 3.127.221 habitantes da população da região metropolitana, incluindo a metrópole (FEE, 2013).

Num segundo momento, conforme estabelecido no projeto de pesquisa referenciado anteriormente, o contato inicial foi realizado por telefone junto a Secretarias de Saúde e Vigilância Sanitária, e em algumas situações o contato foi redirecionado para o Conselho do Idoso ou ao Centro Administrativo do Município. Também, quando necessário, foi realizado contato via e-mail. A organização e coleta dos dados referentes a esta fase do projeto de pesquisa pode ser apresentada do seguinte modo:

- Sistematização de dados referentes ao conjunto de municípios que compõe a região metropolitana de Porto Alegre;
- Pesquisa em páginas de internet e outros mecanismos públicos para relação de órgãos públicos a serem contatados, contendo nome do município, do órgão, do responsável, número telefônico e e-mail;
- Contato telefônico e via e-mail com carta de apresentação referente à pesquisa para acesso a listagem de Ilpi cadastradas na Vigilância Sanitária do Município;
- Solicitação via protocolo central para acesso a informação junto à vigilância sanitária de Porto Alegre;
- Compilação de dados obtidos em planilhas digitais.

O objetivo principal desta fase foi a solicitação da relação das Ilpi cadastradas pelo município para o mapeamento do serviço no contexto da região metropolitana e posterior seleção e contato para participação na pesquisa. Esta fase foi executada num período de sessenta dias.

Sobre este processo, entendemos como importante discorrer que o acesso à informação é um direito previsto na Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011), e que conhecer as Ilpi com alvará de funcionamento junto à vigilância sanitária deve ser uma informação pública. O Artigo 5º – XXXIII – diz que

todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado.

Entendemos que a indicação das Ilpi cadastradas no município não oferta risco à segurança nacional, também consideramos como importante o fácil acesso a estes dados, tendo em vista o número crescente de pessoas idosas que buscam as Ilpi como uma alternativa de residência, ou suporte de cuidados mais específicos.

Contudo, ao buscarmos mapear estes serviços nos deparamos com um conjunto de situações que nos demonstraram dificuldades de acesso à relação das instituições que estão atuam de forma regulamentada, ou minimamente identificadas pelos órgãos responsáveis. Em Porto Alegre e na região Metropolitana foram identificados 7 municípios sem registro de Ilpi junto à Vigilância Sanitária sendo eles de pequeno porte 1 (n=5), pequeno porte 2 (n=1) e médio porte (n=1).

Nos municípios de Araricá e Glorinha a informação foi disponibilizada pela prefeitura; em Capela Santana, Arroio dos Ratos, Nova Santa Rita e Guaíba as informações procederam da Vigilância Sanitária e de Nova Hartz foi a Secretaria de Saúde. Em contato telefônico recebeu-se a informação que a totalidade das Ilpi de Guaíba está em processo de interdição e uma instituição já foi interditada em Eldorado do Sul, também pelos mesmos motivos – espaço inadequado e condições precárias de atendimento.

Deste mapeamento foram identificadas 429 instituições, mas apenas 215 (50,11%) possuíam algum tipo de processo de regularização junto à vigilância sanitária. A escolha das instituições da pesquisa foi aleatória, conforme manifestação de disponibilidade e proximidade da metrópole. Neste sentido, foram selecionados os seguintes municípios: Porto Alegre, Charqueadas, Dois Irmãos, Esteio, Novo Hamburgo e Ivoti.

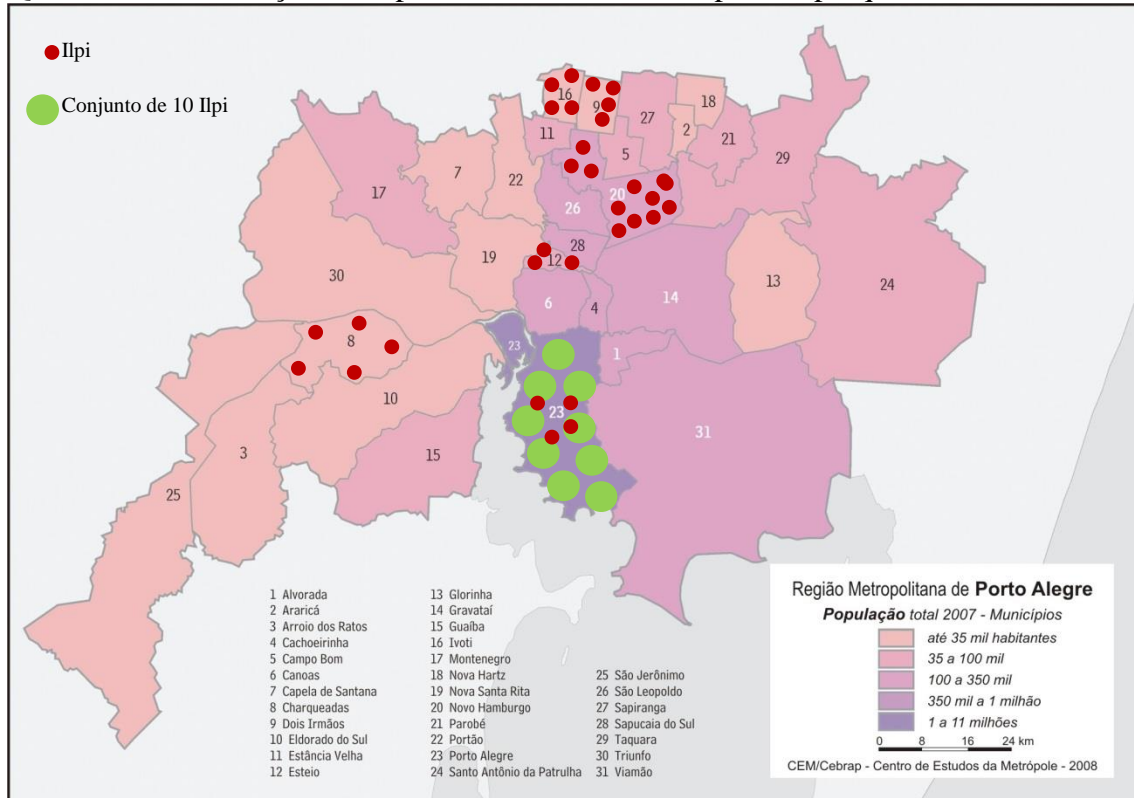
Tabela 2 – Número de Instituições de Longa Permanência da Região Metropolitana de acordo com dados populacionais do IBGE/2010.

<b>Município por porte</b>	<b>Número de Ilpi por região</b>	<b>Distribuição de Ilpi em %</b>	<b>Número de Municípios por porte</b>	<b>Municípios selecionados</b>
Metrópole	94	43,72	1	Porto Alegre
Grande Porte	76	35,35	8	Novo Hamburgo
Médio Porte	18	8,37	7	Esteio
Pequeno porte 2	23	10,70	9	Dois Irmãos Charqueadas
Pequeno Porte 1	4	1,86	6	Ivoti
Total	215	100	31	06

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

Das 215 Ilpi identificadas, 43,72% se localizam em Porto Alegre<sup>1</sup>, e se agregado o percentual de 35,35% das Ilpi dos municípios de Grande porte, podemos afirmar que 79,07% das instituições estão concentradas em 9 dos 31 municípios da região metropolitana. Importante destacar que estas são informações referentes às Ilpi regularizadas ou em processo de regulamentação junto aos órgãos da prefeitura.

Quadro 2 – Distribuição das Ilpi de acordo com municípios da pesquisa



Fonte: Sinalizado pela autora, 2014; mapa extraído de: <http://www.fflch.usp.br/centrodametropole/413>

Em Porto Alegre recebemos uma relação com 286 entidades, mas apenas 94 possuem número de processo para regulamentação junto à Vigilância Sanitária, o que nos indica que 67,13% dos estabelecimentos informados se encontram em situação de irregularidade.

Ao longo do processo de levantamento das informações houve dificuldades no acesso às informações dos municípios de Canoas, Viamão e Sapucaia do Sul, e o acesso aos conteúdos se deu através de vias secundárias ou contatos informais. Já o município de Gravataí tem o Conselho Municipal do Idoso como responsável pela organização das listagens das Ilpi que atuam no município. Novo Hamburgo, São Leopoldo e Cachoeirinha

<sup>1</sup> Dados referentes ao mês de julho/2014.

disponibilizaram o material via e-mail, enquanto a Vigilância Sanitária de Porto Alegre solicitou uma cópia do Projeto de pesquisa, bem como uma solicitação formal via protocolo central do município.

Pode-se observar, através das falas obtidas em contatos telefônicos que em municípios de grande porte há restrição das informações sob o argumento de que disponibilizar os nomes das Ilpi é o equivalente a realizar “indicação” do serviço. Contudo isto é contradito pelo município de Ivoti que disponibiliza a informação de todas as suas Ilpi no site oficial da prefeitura. O que nos leva a problematizar: quanto menor o município mais fácil o acesso às informações sobre as Ilpi registradas na Vigilância Sanitária. Nas cidades de maior porte há uma rede complexa em que as informações não estão bem definidas e, portanto, o acesso é dificultado pela burocracia.

A partir da seleção dos municípios da pesquisa, verificamos os equipamentos da rede de proteção, bem como conselhos de direitos, que foram assim identificados:

Tabela 3 – Equipamentos e Conselhos

<b>Porte</b>	<b>Cidade</b>	<b>CMI</b>	<b>CMS</b>	<b>CMAS</b>	<b>FMI</b>	<b>CRAS</b>	<b>Fonte</b>
<b>PP1</b>	Ivoti	1	1	1	0	1	Site da prefeitura
<b>PP2</b>	Dois Irmãos	1	1	1	0	1	Site da prefeitura
<b>PP2</b>	Charqueadas	1	1	1	0	1	Site da prefeitura
<b>M</b>	Esteio	1	1	1	0	2	Site da prefeitura
<b>G</b>	Novo Hamburgo	1	1	1	1	6	Site da prefeitura
<b>Metr.</b>	Porto Alegre	1	1	1	1	22	Site da prefeitura

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Os equipamentos e conselhos relativos à política de assistência social estão presentes em todos os municípios da pesquisa – Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), Conselho Municipal do Idoso (CMI), Centro Referência da Assistência Social (CRAS), assim como os Conselhos Municipais de Saúde (CMS). Contudo o Fundo Municipal do Idoso (FMI) faz-se presente apenas no município de grande porte e na metrópole. Importante destacar que o FMI é um avanço na política do idoso e representa uma forma de organização e repasse de recursos a projetos e Ilpi que desenvolvem ações para promoção do envelhecimento com qualidade.

Os recursos do fundo contemplam projetos das instituições sem fins econômicos, o que para parte dos da nossa pesquisa não representaria benefício direto, pois são de natureza jurídica privada com fins lucrativos. Com relação às características dos municípios selecionados temos o seguinte comparativo:

Tabela 4 – Características dos municípios selecionados

Município	População	Nº de pessoas idosas	% pessoas idosas	IDH
<b>Porto Alegre</b>	1.409.351	212.271	15,06%	0,805
<b>Novo Hamburgo</b>	238.940	26.455	11,07%	0,747
<b>Esteio</b>	80.755	9.851	12,20%	0,754
<b>Dois Irmãos</b>	27.572	2.369	8,59%	0,743
<b>Charqueadas</b>	35.320	3.806	10,78%	0,747
<b>Ivoti</b>	19.874	1.959	9,86%	0,784

Fonte: IBGE, 2010

Todos os municípios possuem uma taxa de pessoas idosas superior a 7%, índice considerado normal para uma população de país em desenvolvimento. Com relação ao IDH<sup>2</sup>, todos os municípios também estão acima do índice do Brasil – 0,730. Estamos nos referindo, portanto, a um conjunto de municípios que vem envelhecendo, possuem indicadores para qualidade de vida, e, portanto, tem condições de oferecer cuidados mais especializados junto a sua população idosa.

### 3.7.3 Fase 3: Coleta dos dados

A coleta de dados aconteceu no período de julho de 2014 a maio de 2015, sendo as visitas agendadas com antecedência. No quadro 3 apresentamos a relação dos sujeitos participantes da pesquisa, bem como a organização temporal da coleta de dados. A opção pela escolha do nome de flores é simbólica e representa uma estratégia de garantia do anonimato dos entrevistados.

Parte das instituições fez contato prévio com os familiares para que os mesmos pudessem visitar seu familiar no dia em que a pesquisadora estivesse no local. Nas situações em que o familiar não pode se deslocar, a entrevista foi realizada por telefone, gravada com o consentimento do participante e foi providenciado para que o familiar tivesse acesso a uma versão impressa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C).

<sup>2</sup> O Índice de Desenvolvimento Humano é uma medida comparativa de pobreza, educação e esperança de vida. Fonte: <http://www.pnud.org.br/arquivos/rdh-2013-resumo.pdf>.

Quadro 3 – Sistematização da coleta de dados de pesquisa

Município	Data	Entrevistado		Denominação
		Téc.	Fam.	
CANOAS	16/07/2014	2		Nectarina e Arnica*
IVOTI	03/09/2014	1		Cidreira*
IVOTI	17/12/2014	3		Ipê, Jasmim e Margarida
	17/12/2014		1	Cravo
	12/04/2015		1	Acalifa
	05/05/2015		1	Avenca
PORTO ALEGRE	10/09/2014	1		Íris
	17/09/2014	2		Gardênia e Sálvia
	17/09/2014		2	Gérbera e Brinco de Princesa
	17/12/2014		1	Lótus
CHARQUEADAS	24/09/2014	3		Copo-de-Leite, Crisântemo e Bromélia
	24/09/2014		1	Lavanda
	24/09/2014		1	Cafeeiro*
	12/01/2015		1	Azálea
DOIS IRMÃOS	03/09/2014	3		Hibisco, Orquídea e Tulipa
ESTEIO	01/10/2014	3		Girassol, Rosa e Amarílis
	01/10/2014		3	Lis, Mímosa e Perpétua
NOVO HAMBURGO	15/10/2014	4		Amor Perfeito, Bromélia, Gérbera e Iris
	12/04/2015		2	Abélia e Lanterna-Chinesa

Fonte: Elaborado pela autora, 2014-2015.

\* Entrevistas excluídas do processo de análise de conteúdo.

Como estratégia para o controle de vieses durante o processo de pesquisa, alguns pontos foram observados, visando reduzir as dificuldades na coleta de dados e no contato com técnicos e familiares. Estes vieses foram sistematizados no quadro 4, como recurso pedagógico para representação das dificuldades no processo de coleta de dados em pesquisa qualitativa, bem como as estratégias de controle, a fim de demonstrar as alternativas para superação das dificuldades.

Quadro 4 – Vieses e estratégias de controle adotadas durante a coleta de dados

VIESES	ESTRATÉGIAS DE CONTROLE
Falta de estrutura adequada para entrevista	Entrevista individual em local isolado (Sala da administração, pátio, quarto do idoso).
Presença de idosos ou familiares durante a entrevista	Pré-avaliação da condição de compreensão do idoso presente no momento da entrevista.
Preocupação do entrevistado com o vazamento de informações relatadas em sigilo.	Garantia de sigilo e esclarecimento a partir do TCLE.

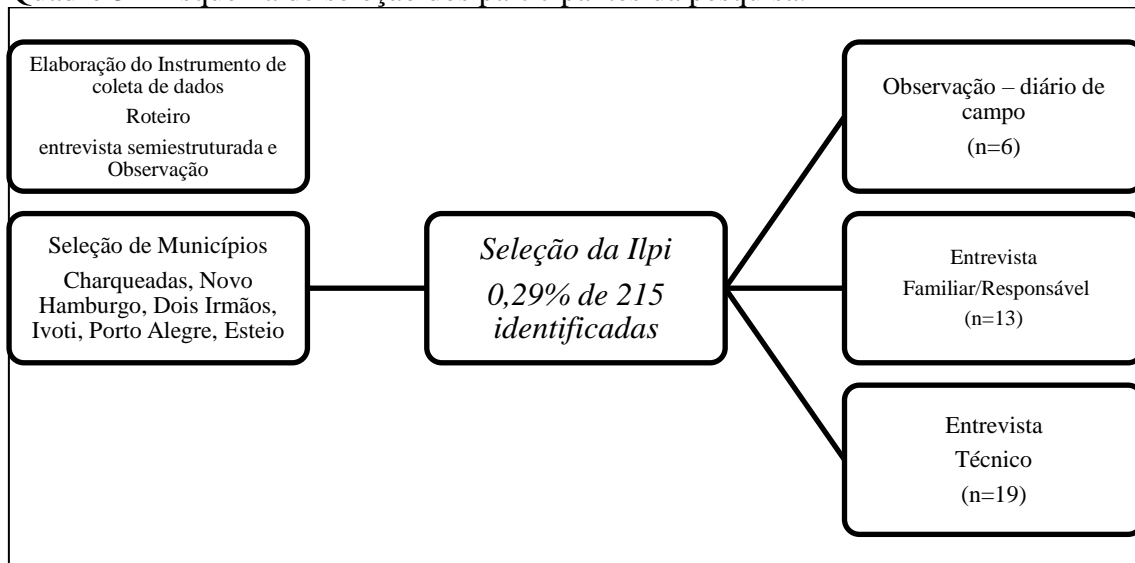


Má recepção dos funcionários ou familiares no momento da abordagem para entrevista.	Contato com direção da instituição, apresentação prévia aos responsáveis e identificação da pesquisadora a partir de documentos legais.
Tendência da Iipi escolher familiares com visão “positiva” do cuidado	Diálogo com a instituição sobre os critérios de seleção da pesquisa.
Não compreensão das perguntas	Fala pausada e explicação sobre dúvidas de conteúdo.
Não compreensão da importância da pesquisa	Esclarecer sobre o significado da pesquisa e responder a dúvidas antes do início da entrevista.

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Outro recurso interessante que entendemos ser importante para colaborar na compreensão da metodologia de pesquisa é o esquema de pesquisa/seleção de participantes. A partir do que se definiu como municípios da pesquisa e da seleção da Iipi, realizamos observação de campo com base no Roteiro de entrevista e na sequência, abordagem aos participantes do estudo. O esquema indica os números representativos deste momento da metodologia de pesquisa.

Quadro 5 – Esquema de seleção dos participantes da pesquisa.



Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, gravadas em formato .3ga convertidas para o formato de áudio.mp3, totalizando 16 horas de conteúdo. Os áudios foram transcritos na íntegra e o conteúdo sistematizado em unidades de contexto, unidades de registro, para análise de conteúdo na perspectiva de Bardin (2009).

### 3.7.4 Fase 4: Sistematização e análise do conteúdo

Para realizar o estudo foi utilizado o método denominado análise de conteúdo, proposto por Bardin (2009), que define como Pré-análise a leitura flutuante, a constituição do corpus, a dimensão e as direções de análise. Neste momento do nosso estudo que estabelecemos alguns conceitos centrais para cuidados no fim da vida e buscamos no campo das instituições coletar informações sobre esta realidade.

A escolha por este método para o tratamento dos dados de pesquisa nos possibilitou ler, descrever e interpretar os conteúdos, os sentidos e significados do que é dito, bem como do que é simbolicamente explicitado. Bardin (2009) define a análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Para o processo de significação das palavras, tornou-se necessário organizar e classificar o material, avaliando-o em torno das categorias teóricas que sustentam a pesquisa e que foram definidas em dois momentos: durante a organização da fundamentação teórica e a partir dos dados coletados. Assim, a seleção, organização e classificação dos dados foram orientadas pelo objeto de estudo, tendo em vista que é a partir do problema de pesquisa que se define a coleta e análise dos dados.

Determinamos, inicialmente, o (n=18) de participantes em cada estrato, compreendendo ser o número suficiente para alcançar a saturação dos dados coletados, pré-requisito este essencial para uma pesquisa qualitativa. Finalizamos a coleta com (n=13) familiares e (n=19) técnicos. Neste sentido, a verificação de saturação foi realizada a partir da sistematização da incidência de conteúdos novos por entrevista/categoria de análise (FONTANELLA et al., 2011). As unidades de contexto, bem como o percentual de recorrência nas entrevistas serão apresentadas e discutidas a partir do capítulo 5 desta tese.

## 3.8 INSTRUMENTOS

Os instrumentos elaborados para coleta de dados foram testados junto a técnicos e familiares de uma instituição que não compunha a seleção da pesquisa, mas que foi esclarecida quanto aos procedimentos éticos relativos aos dados coletados. Esta Iipi está localizada no município de Canoas e atendia a todas as exigências para a participação deste processo de pesquisa.

Os roteiros de entrevista semiestruturada para Familiar/responsável, Roteiro de entrevista semiestruturada para Técnicos e Roteiro de observação (APÊNDICE D) foram elaborados pela autora com base naquilo que se buscou investigar, tendo como referências outros instrumentos tanto de pesquisas de natureza qualitativa, quanto quantitativa. (MUNN, 2007; SIMÕES, 2013; HANSON, HENDERSON, MENON, 2002).

O primeiro bloco foi composto por dados de identificação com um breve conjunto de características tanto de técnicos quanto de familiares. O instrumento elaborado para os técnicos tinha como foco de investigação questões relacionadas ao tratamento dado aos idosos em fim de vida, a percepção com relação a óbitos no ambiente institucional, bem como se as Iipi estão preparadas para este acontecimento. Também abrangia um conjunto de perguntas sobre a identificação das necessidades dos idosos na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida, compreensão do que é importante para morrer com dignidade. O instrumento explora a percepção dos técnicos sobre as fragilidades e potencialidades da instituição na atenção dos idosos dependentes. No roteiro de entrevista criou-se um conjunto de questões sobre a percepção do técnico com relação à presença da família no ambiente institucional, planos de atendimento individualizado e por fim o questionamento sobre cuidados paliativos.

Para os familiares a abordagem teve um foco mais pessoal, iniciando o bloco de perguntas com a percepção sobre a vida, morte e institucionalização. A partir do entendimento sobre estes três pontos de análise, partimos para investigação do que o familiar considera mais importante nos cuidados prestados a pessoa idosa. Questões semelhantes foram traçadas para análise comparativa dos conteúdos entre técnicos e familiares, como o conhecimento de ambos sobre as diretivas antecipadas de vontade.

### 3.9 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Tento em vista o compromisso assumido junto ao Programa de Pós-Graduação, aos sujeitos colaboradores da pesquisa e à comunidade científica, ressaltamos que a pesquisa atende a todas as exigências éticas de pesquisas com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12 (CNS, 2012). O parecer substanciado do CEP é de número 723.130 (ANEXO A).

Os termos de Consentimento Livre e Esclarecido foram disponibilizados a todos os participantes da pesquisa. Aqueles que foram entrevistados por telefone, tiveram conhecimento do conteúdo do termo durante a ligação que a mesma era gravada. Posteriormente os termos foram assinados e recolhidos nas instituições.

## 4 DESVELANDO O CONTEXTO PESQUISADO

Um dos desafios desta tese é objetivar aquilo que tem muitas nuances subjetivas. É trilhar o caminho das incertezas em um campo sensível aos desejos e medos humanos. Os cuidados no fim da vida são permeados de necessidades imperativas, tais como conforto, controle de dor, mas também de atenção e dignidade. Em diferentes momentos na análise dos resultados, esta “quase” dicotomia se expressa no conteúdo dos discursos de profissionais e familiares que entendem o final da vida, e, portanto, a morte, como algo inevitável.

Para que os resultados possam ser expressos em categorias de análise pertinentes, opto por apresentar o perfil das instituições pesquisadas, bem como dos participantes da pesquisa. Compreender o contexto é sempre um bom ponto de partida em uma análise de conteúdo.

### 4.1 DESCRIÇÃO DAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA

No roteiro elaborado para observação do espaço institucional alguns aspectos se destacavam como fundamentais para compreensão do contexto em que os cuidados vinham sendo ofertados (ou não) nas Ilpi. Elencamos: a estrutura física, as condições de conservação do prédio, a localização, a adequação à RDC 283/2005 (ANVISA, 2005)<sup>3</sup>, a presença de familiares no momento da visita, bem como o número de residentes e o número de funcionários do quadro funcional.

Parte destes dados será analisada ao longo dos próximos capítulos, contudo faz-se pertinente a sistematização de informações sobre as Ilpi selecionadas, como estratégia para compreensão do discurso de técnicos e familiares, bem como a relação com a percepção sobre cuidados no fim da vida. De acordo com os achados deste estudo as Ilpi com mais tempo de funcionamento possuem uma estrutura física melhor estruturada, contudo a que apresenta melhor condição de acolhimento é a que foi projetada especificamente para finalidade de acolhimento dos idosos. Com base nas observações das Ilpi, conclui-se que são espaços não projetados para função de acolhimento de idosos, mas que ao longo dos anos de trabalho,

---

<sup>3</sup> Regulamento Técnico que define normas de funcionamento para as Instituições de Longa Permanência para Pessoas idosas, de caráter residencial. Cabe às secretarias de saúde estaduais, municipais e do Distrito Federal implementar procedimentos para adoção do Regulamento Técnico estabelecido por esta RDC, podendo adotar normas de caráter suplementar, com a finalidade de adequá-lo às especificidades locais. O objetivo desta resolução é estabelecer o padrão mínimo de funcionamento das Instituições de Longa Permanência para Pessoas idosas.

foram sendo adaptados para tal. O investimento e a condição estrutural também estão relacionados ao valor cobrado mensalmente, bem como o apoio recebido (ou não) de políticas públicas, acesso a recursos do Fundo Municipal do Idoso e doações da comunidade.

Quadro 6 – Sistematização de conteúdo conforme Roteiro de Observação

Ilpi	Área construída em m <sup>2</sup>	Nº de residentes	Tempo de funcionamento	Área interna	Área externa
Charqueadas Privada	1067	55	17 anos	Secretaria, Sala de tv, Lavanderia industrial, Cozinha simples. Quartos com banheiro. <i>Ambiente em péssimo estado de conservação e manutenção, não adaptado à RDC 283/2005.</i>	Pouca área externa para atividade dos moradores.
Dois Irmãos Privada	3.000	50	5 anos	Oferece campanhas de emergência, barras de segurança nos banheiros, proteção nas janelas, cama de solteiro, de casal ou cama hospitalar (quando necessário), ar-condicionado, mobiliário completo e telefone. Oferece sala de jogos, sala de estar e de televisão, auditório, restaurante, jardim, cozinha, posto de enfermagem, lavanderia, sala de fisioterapia e salão de beleza. <i>Ambiente em ótimo estado de manutenção. Atende à RDC 283/2005.</i>	Espaço de lazer ao ar livre. Área arborizada.
Esteio Privada	1540	53	30 anos	Refeitório, Farmácia e Ambulatório, Secretaria, Sala de tv, Lavanderia industrial, Cozinha equipada, Capela, banheiro parcialmente adaptado. Salão das freiras. <i>Ambiente em bom estado de conservação e manutenção, mas não totalmente adaptado à RDC 283/2005.</i>	Pomar, Horta.
Ivoti Privada	300	14	5 anos	Refeitório, sala de tv, copa, consultório médico junto ao posto de enfermagem. Quartos individuais e duas pessoas. <i>Ambiente em bom estado de conservação e manutenção, mas não totalmente adaptado à RDC 283/2005.</i>	Varanda coberta. Pouca área arborizada.
Novo Hamburgo Privada, sem fins lucrativos.	1.248	38	27 anos	Uma enfermaria com duas camas. Refeitório, cozinha equipada, dispensa, lavanderia industrial, salas de tv, sala de computação, salão de eventos, ambulatório, consultório médico e ambiente de fisioterapia. <i>Ambiente em bom estado de conservação e manutenção, mas não totalmente adaptado à RDC 283/2005.</i>	Sítio arborizado.
Porto Alegre Privada, sem fins lucrativos.	5.327	120	85 anos	Três refeitórios, cozinha e lavanderia industrial, câmara fria de alimentos, estoque de alimentos, gabinetes médico, ginecológico e odontológico, farmácia, sala de nutrição, sala de assistente social, gabinete de psicologia, sala de fisioterapia, seleção de roupas, biblioteca, salão de festas, Capela ecumênica, salão de jogos. <i>Ambiente com reformas estruturais importantes com recursos do Fundo Municipal do Idoso, em bom estado de conservação e manutenção, mas não totalmente adaptado à RDC 283/2005.</i>	Amplas áreas jardinadas.

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados de observação da pesquisa e sites institucionais, 2016.

De acordo com estudo do IPEA (2011, p.9) a média de área construída das Ilpi pesquisadas é de 1.208,41m<sup>2</sup>, um pouco abaixo da média de nosso estudo que foi de

2080,33m<sup>2</sup>. Em concordância com este estudo, todas as Ilpi demonstraram possuir áreas de interação coletiva, como refeitórios, salas de televisão e área externa.

#### 4.2 DESCRIÇÃO DOS ENTREVISTADOS/AS

Há um limite tênue entre a delicadeza e a indelicadeza nos assuntos que se referem ao processo de viver e de morrer, sobretudo junto a familiares que, ao serem questionados sobre a finitude dos seus, se deparam com sentimentos de perda, alívio, raiva ou negação.

Ao buscar, dentro dos limites éticos e bioéticos, a decisão de entrevistar ou não idosos moribundos (ELIAS, 2001) veio-me o sentimento de “desnecessidade” de palavras. A mim, pesquisadora, não cabia remexer em sentimentos de dor, alívio ou abandono das próprias pessoas idosas em cuidados de fim vida (ou que deveriam estar), uma vez que a maior parte destas pessoas já não possui mais a condição lúcida de expressar-se. A mim coube apenas observar as estruturas e as relações que se estabelecem no processo que se inicia com a consciência da efemeridade da vida e a brevidade da morte.

Dos familiares que compuseram a amostra, 31% (n=4) eram homens e 69% (n=9) mulheres, com média de idade 61 anos. Em termos de vinculação temos a seguinte categorização: 73% filhos, 9% neto (n=1), 9% irmão (n=1) e 9% pai (n=1). A renda familiar média é de 3,5 salários mínimos<sup>4</sup>, enquanto que a renda média das pessoas idosas é de 1,6 salários mínimos.

Com relação aos técnicos, do total de 19 entrevistados, temos a média de idade de 39,9 anos, destacando 89% do sexo feminino e 11% do sexo masculino. No campo do cuidado das pessoas idosas, isto não se apresenta enquanto uma novidade, tendo em vista o perfil feminino dos sujeitos que se dedicam ao cuidado. (RIBEIRO et al., 2008).

De acordo com os critérios de inclusão, no que se referia à escolha dos Técnicos da área da saúde, administrativa e social, a mesma foi aleatória e de acordo com a disponibilidade dos mesmos no horário de visita à Ilpi. Não priorizamos os profissionais da área da saúde como protagonista do saber referente ao cuidado, pois compreendemos que cuidar é uma atividade para além dos aspectos de higiene e conforto. Assim explicado, segue a distribuição dos técnicos entrevistados por função que ocupam.

---

<sup>4</sup> Valor de referência em abril 2015 (R\$722,00 - setecentos e vinte e dois reais).

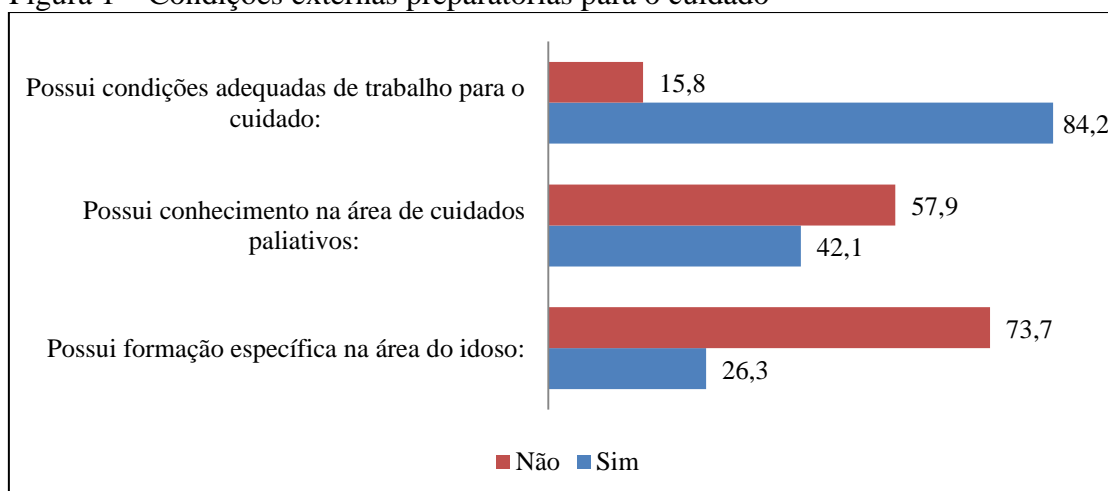
Nutrição (Nutricionista, técnica em nutrição, cozinheira, auxiliar de cozinha) 5%, Serviços Gerais 5%, Voluntária/diretoria 5%, Administração Gerência 16%, Serviço Social/Psicologia 16%, Enfermagem (enfermeira, técnica de enfermagem, cuidadores) 53%.

De acordo com a RDC 283/2005 (ANVISA, 2005), a Instituição de Longa Permanência para Pessoas idosas deve apresentar recursos humanos com vínculo formal de trabalho que garantam a realização das seguintes atividades: Responsável Técnico, cuidadores (conforme descrição anterior), profissional para atividades de lazer, serviços de limpeza, serviço de alimentação e serviço de lavanderia. Os profissionais das atividades de lazer, nas entidades pesquisadas são voluntários, portanto, seja pelo número de contratados, seja pelas categorias contratadas, as Ilpi ainda necessitam atender as recomendações da normatização.

Ainda que não fosse intencional e que as instituições de longa permanência tenham um caráter híbrido (social-saúde), a maior parte dos entrevistados foram técnicos de enfermagem, cuidadores e enfermeiras. Foram considerados cuidadores aqueles que sinalizavam o contrato de trabalho nesta categoria, pois havia também aqueles que exerciam a tarefa de cuidado, mas contratados na função de serviços gerais.

Ao ser questionado sobre o tempo em que exerciam a tarefa do cuidado (trabalho junto a pessoas idosas) a média foi de 5,06 anos. Os técnicos também foram questionados sobre aquilo que entendemos como condições externas e preparatórias para o cuidado, conforme apresentado na Figura 1, e mesmo com a indicação de possuírem condições adequadas para o cuidado 84% (n=16), 73% (n=14) não possuem formação específica na área do idoso.

Figura 1 – Condições externas preparatórias para o cuidado



Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Ainda que 42% (n=8) diga possuir conhecimento sobre cuidados paliativos, esta afirmação será problematizada ao longo desta tese, tendo em vista o caráter de senso comum do significado de paliativo para os entrevistados. E, embora os técnicos afirmem que existem condições adequadas para o trabalho e conhecimentos específicos, a realidade observada e analisada a partir do conteúdo das entrevistas nos sinaliza profundas contradições construídas social e historicamente sobre o cuidado de pessoas idosas.

O perfil das pessoas idosas referenciadas como aquelas em situação indicativa para cuidados no fim da vida, as entrevistas fizeram menção a 11 mulheres e 2 homens, isto também não surpreende, tendo em vista o fenômeno da feminização da velhice. (SALGADO, 2002).

A raça/etnia declarada pelos familiares referem-se a 10 pessoas idosas brancas e 3 negras, não havendo declaração de qualquer outra raça/etnia. A média de idade é de 80,8 anos. O tempo médio de institucionalização é de 5 anos. Este é um tempo considerado longo em comparação aos 6 meses identificado por Kelly (apud SIMÕES, p. 47) em sua pesquisa que abordou o período da institucionalização após diagnóstico de doença crônica até o óbito.

Com relação à situação do idoso antes de mudar-se para Ilpi, a pesquisa indica que 42% (n=5) residiam sós, 25% com filhos, 17% com cônjuge ou família, 8% em Ilpi e Hospital cada. Segundo o IBGE, a proporção das pessoas de 60 anos ou mais de idade, moradoras em domicílios unipessoais na região metropolitana de Porto Alegre é de 18,4% em 2005 (IBGE, 2010). Contudo, morar só não é fator de risco para institucionalização, mas, de acordo com estudo realizado, ser do sexo feminino, idade superior a 80 anos, situação conjugal (solteiro, separado, viúvo), seguido de baixa escolaridade formal, inatividade física e dependência para atividades de vida diária, o são. (DEL DUCA et. al., 2012).

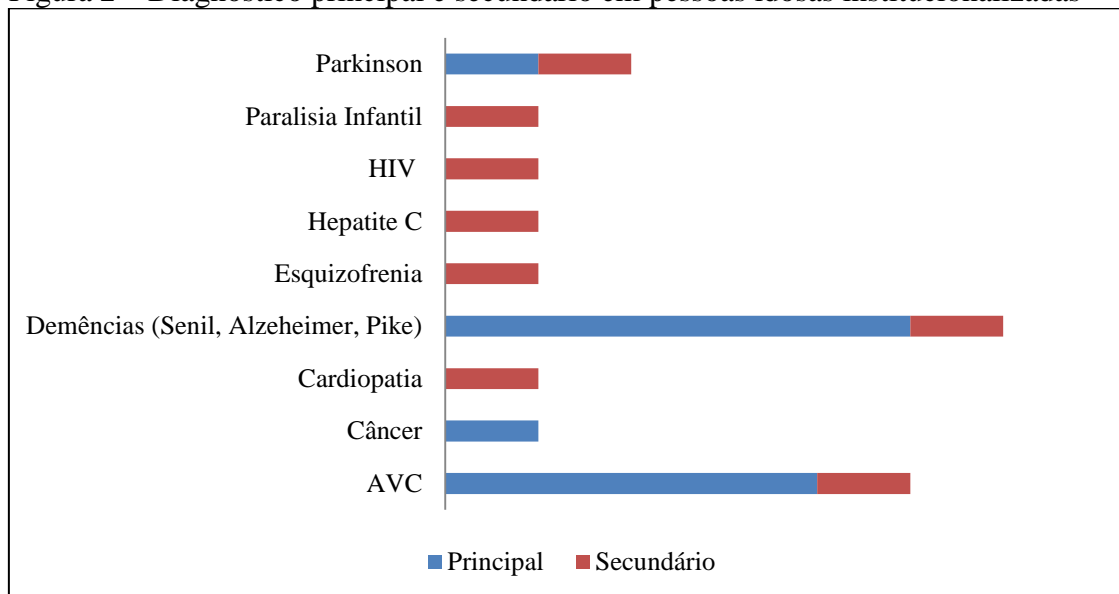
A decisão de institucionalização não é um processo simples, uma vez que para além do reconhecimento da necessidade de cuidados específicos, a família deve lidar com sentimentos de fracasso, vergonha, impotência por não sentir-se em condições de ofertar o cuidado que seu idoso necessita. (SCHARDOSIM, 2006). Os dados coletados indicam que é dos filhos a principal responsabilidade pela decisão de institucionalizar, 42% (n=5), bem como a decisão compartilhada com o próprio idoso, 8% (n=1), ou ex-cônjuge 8% (n=1). Ainda que 17% (n=2) refiram que a decisão de residir em uma Ilpi foi do próprio idoso, a literatura aponta que são fatores determinantes para isto o desejo de “não atrapalhar”, o sentimento de incomodo para família e somente, em última instância, o reconhecimento das limitações do contexto social de origem que levam o idoso a decidir de modo tranquilo sua transição de moradia.



Segundo ScharDOSim (2006), existem contradições presentes nos discursos de pessoas idosas e familiares sobre a decisão de institucionalizar, e dentre os diferentes motivos apontados em sua pesquisa estão: viuvez, conflitos familiares, dificuldade do familiar ficar com o idoso por motivos de trabalho ou situação financeira. Estes fatores contribuem para a tomada de decisão pautada na crença de que o idoso não é mais capaz de gerenciar a própria vida.

Ainda na descrição do perfil das pessoas idosas referenciadas, há uma prevalência de diagnósticos de demências do tipo Alzheimer, Senil e Pike, assim como Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) com sequelas para o desempenho de atividades de vida diária. De acordo com a Figura 2 é possível visualizar os principais diagnósticos relatados, bem como os diagnósticos secundários.

Figura 2 – Diagnóstico principal e secundário em pessoas idosas institucionalizadas



Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

As doenças cardiocirculatórias, respiratórias, neurológicas, bem como traumas, fraturas e infecções, principalmente urinárias e broncopneumônicas são as principais causas de hospitalização de pessoas idosas institucionalizadas. (GORZONI, PIRES, 2006). Enquanto que na literatura as doenças neurológicas encontram-se em terceiro lugar, no campo das Ilpi são as que tem maior incidência, conforme dados coletados. De acordo com Born e Boechat (2006, p. 1134) estar com demência é uma das principais causas de institucionalização nos países desenvolvidos. Os autores ainda mencionam que para realidade brasileira, o desafio está em lidar com as grandes síndromes da geriatria: imobilidade, instabilidade e

incontinência. Destacamos que os dados referentes aos diagnósticos das pessoas idosas referenciados partem da informação do familiar sobre a situação de saúde do idoso e que não houve acesso ao prontuário do paciente. É com este conjunto de informações que iremos articular as categorias que emergem dos conteúdos de entrevistas e observações.

## 5 FIM DE VIDA: QUE TEMPO É ESTE?

Embora a literatura denomine como fim de vida as 48 horas que antecedem o suspiro final de pacientes com alguma doença que ameaça a vida (AMÉRICO, 2010, p. 290), no âmbito das Ilpi não concordamos com esta definição, tendo em vista as possibilidades reais de óbito em qualquer tempo, conforme já mencionado anteriormente. Partindo deste pressuposto, também entendemos como importante traçar caminhos de reflexão e análise sobre as percepções de familiares e técnicos e sistematizar tais conteúdos a partir das unidades de contexto e unidades de registro.

Neste capítulo iremos analisar o conteúdo das entrevistas tendo por base as questões norteadoras e os objetivos específicos. Indicamos no quadro as unidades de contexto que fazem referência ao primeiro objetivo específico delimitado no projeto de pesquisa.

Quadro 7 – Sistematização do conteúdo a ser analisado

QUESTÕES NORTEADORAS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTRO
As Ilpi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?	Observar a abordagem dos cuidados no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas.	Estrutura	Capacitação, preparo técnico, conhecimento, condições de trabalho, limpeza, conforto, material, doações, estrutura física, acessibilidade, conservação do prédio, luminosidade, rampas, portaria 24h, segurança, tipos de ambientes ofertados, tipos de atividades e serviços oferecidos,
		Cuidado	Atenção, Dignidade, Respeito à individualidade do idoso, Não respeito à individualidade do idoso, Roupas, Cama adequada, suporte social, psicológico/emocional, higiene, Paciência, Conforto, Compreensão, Medicação, dor e sofrimento, Alimentação, desgaste emocional e físico no cuidado. Percepção de ambiente adequado.

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

O entardecer da vida é um momento único, pessoal e intransferível. Ninguém pode viver a finitude da vida pelo outro, mas talvez com o outro. A própria percepção de finitude é individual e remete a estruturas construídas internamente que balizam a compreensão sobre vida e morte. E neste processo, tanto a estrutura dos ambientes de cuidado, da preparação de cuidadores, quanto às múltiplas composições do ato de cuidar nos ajudam a problematizar a realidade das Ilpi pesquisadas. Ainda que muito da sociedade moderna tenha momentos de individualismo, a construção de estruturas e do cuidado para pessoas idosas

institucionalizadas tende a acontecer na esfera da coletividade, compreendendo a dimensão social das relações.

### 5.1 ESTRUTURA PARA O CUIDAR

De modo simples podemos compreender estrutura enquanto a organização dos elementos de um todo. Do grego *struo* significa ordenar, que reflete uma composição de elementos formando uma totalidade. A totalidade é um dos componentes da perspectiva estruturalista, teoria das ciências sociais que se propõe a compreender o funcionamento da sociedade a partir de suas estruturas sociais, pautada no funcionamento da economia, base real sobre a qual se eleva uma estrutura jurídica e política e à qual correspondem formas de consciência social determinadas. (MINAYO, 2001). Neste sentido, Althusser, ao trazer para o campo do marxismo o estruturalismo, define que as instituições são consideradas aparelhos ideológicos de Estado, por meio dos quais o capitalismo garante a sua dominação ideológica. (CARRASCOZA, FURTADO, 2009). Por dominação ideológica capitalista temos a busca pelo lucro e pela acumulação de riquezas. Contudo, nas Iipi pesquisadas, embora na maior parte de cunho privado (n=4), a realidade da busca pelo lucro é tensionada pela obrigação e compromisso social com o bem cuidar.

Para analisamos este tensionamento, partimos da questão norteadora: **As Iipi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?**

Durante o processo de observação e entrevistas tivemos como objetivo: observar a abordagem dos cuidados no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas. Dentro da proposta de análise de conteúdo, definimos as unidades de registro os temas e palavras: *Capacitação, preparo, técnico, conhecimento, condições de trabalho, higiene, limpeza, conforto, material, doações a partir das entrevistas com os técnicos e, estrutura física, acessibilidade, conservação do prédio, luminosidade, rampas, portaria 24h, segurança, tipos de ambientes ofertados, tipos de atividades e serviços oferecidos, percepção de ambiente adequado*, a partir do roteiro de observação e registro em diário de campo.

Como referência à saturação dos dados coletados, a tabela indica a frequência com que as unidades de registro referentes à categoria Estrutura se mostram recorrentes nas entrevistas do grupo de técnicos. A frequência das temáticas, conforme tabela indica o preparo dos cuidadores (52,6%), bem como as dimensões de higiene (42,1) e conforto (21%) nas entrevistas nos indicam o quanto são temáticas pertinentes no cotidiano de trabalho.

Tabela 5 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Estrutura segundo os Técnicos

Unidades de registro	Entrevistas																		Rec.	%		
	MA	GI	RO	JÁ	MA	OR	CO	BR	CR	HI	OR	TU	GA	IR	SA	AM	BR	GE			IR	
Capacitação				X		x				x										3	15,8	
Preparo Técnico		X	x	x		x	x	x		x	x	x		x	x					11	57,8	
Conhecimento												X								1	5,3	
Condições de Trabalho				X																1	5,3	
Higiene	X							x	x	x			x		x			x		8	42,1	
Conforto	X		x																x	X	4	21,1
Material										X	x				x					3	15,8	
Limpeza						X														1	5,3	
Doações				X													x		x	3	15,8	
Total	2	1	1	2	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

Legenda: x recorrências - X novo tipo de enunciado

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Sobre as estruturas físicas e sua caracterização, as Ilpi eram de alvenaria - casas adaptadas para a finalidade de acolher pessoas idosas (50%), as demais estruturas foram projetadas para esta finalidade, sendo apenas uma recém construída e totalmente adequada à RDC 283/2005. Apenas uma das Ilpi possui uma área específica para pessoas idosas com grau III<sup>5</sup> de dependência, tendo, portanto recursos no campo da enfermagem mais próximos e atenção focada, mesmo que em quartos coletivos. As demais instituições possuíam hospedagem para pessoas idosas em quartos individuais, duplos ou triplos e equipamentos como sondas de alimentação e de urina se tornavam apenas parte do cenário.

Com relação às condições de conservação, apenas uma das Ilpi apresentava em condições extremamente precárias. Pessoas de diferentes idades, diferentes condições e diagnósticos convivendo pelos corredores. Um número baixo de funcionários para o atendimento da demanda e uma infraestrutura aquém do esperado, e isto inclui forte odor de urina e pessoas imobilizadas, amarradas em suas cadeiras de rodas, olhando para televisores sem nitidez de imagem. No extremo oposto, outra das instituições visitadas, planejada especificamente para a hotelaria de pessoas idosas, não demanda nenhum reparo estrutural, ao contrário, oferece uma parede envidraçada com vista para um bosque, salas amplas e quartos adequados – tal qual um hotel (um local de passagem).

<sup>5</sup> Grau de Dependência III - pessoas idosas com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo.

A localização é sempre um desafio para as Ilpi, visto que tendem a se constituir fora dos muros das cidades, independente do número de habitantes. As Ilpi pesquisadas não são diferentes, cerca de 66% estão fora do perímetro urbano ou em locais de difícil acesso.

Com relação à presença de familiares no momento da visita, apenas em uma das instituições isto não aconteceu, contudo o que chama a atenção são as placas informativas em frente aos estabelecimentos informando o *horário de visita*, determinando dias e períodos. Havia uma que informava “*por favor, não insista*”. (Relato de observação, outubro/2014). Informações como estas não devem passar despercebidas no processo de análise de conteúdo, indicando a contradição entre o estímulo à visita e o confinamento às normas institucionais. Das pesquisadas, apenas uma das instituições não determinava o horário de visita.

A acessibilidade nos locais pesquisados é passível de discussão, pois, embora percebamos a tentativa de adaptação dos espaços não projetados para fins de acolhida, há improvisação de rampas de acesso e corrimãos. Com relação à segurança, as instituições contam com espaços cercados e as de porte maior contam com sistemas de imagem ou segurança 24h, solicitando identificação de visitantes. (Relato de observação, março/2015).

O número de cuidadores por pessoas idosas também é interessante dado de análise e contribui para a compreensão da possibilidade do cuidado humanizado junto às pessoas idosas. A RDC 283/2005 (ANVISA, 2005) define como cuidador a pessoa capacitada para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar atividades de vida diária. Embora em nossa pesquisa o espectro de cuidadores seja maior, para fins de cálculo e enquadramento da legislação serão considerados cuidadores os técnicos de enfermagem e os cuidadores de pessoas idosas que tem seu contrato de trabalho registrado com esta ocupação, conforme Código Brasileiro de Ocupações (CBO) (BRASIL, 2002). Também foram considerados, embora com ressalva, os auxiliares de serviços gerais contratados para função do cuidado, mas que legalmente não estão determinados para a função que exercem.

A tabela 6 nos indica o comparativo entre o número ideal de cuidadores, conforme número e grau de dependência e o número real de cuidadores informados durante o período de coleta de dados.

Tabela 6 – Comparativo entre número ideal de cuidadores e número real de cuidadores nas Instituições pesquisadas

Município	Natureza Jurídica	Nº ideal de cuidadores/RDC	Nº Real de cuidadores	Diferença	Média de mensalidade
Charqueadas	Privada	16.5	2*	- 14,5	1 S/M
Dois Irmãos	Privada	15	20	+5	5,5 S/M
Esteio	Privada	16.2	4**	-12,2	1,5 S/M
Ivoti	Privada	6.9	7	+0,1	1 S/M
Novo Hamburgo	Sem fins econômicos	11.4	13	+1,6	1 S/M
Porto Alegre	Sem fins econômicos	30	31	+1	1 S/M

\* Existem 8 auxiliares de serviços gerais que desenvolvem atividades de cuidado.

\*\* Existem 14 auxiliares de serviços gerais que desenvolvem atividades de cuidado.

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Para realização do cálculo foram necessários os dados referentes ao número de pessoas idosas por grau de dependência, uma vez que a RDC 283/2005 condiciona o número de cuidadores ao grau de dependência<sup>6</sup>. São eles:

- a) Grau de Dependência I: um cuidador para cada 20 pessoas idosas, ou fração, com carga horária de 8 horas/dia;
- b) Grau de Dependência II: um cuidador para cada 10 pessoas idosas, ou fração, por turno;
- c) Grau de Dependência III: um cuidador para cada 6 pessoas idosas, ou fração, por turno.

As diferenças nos sinalizam para o esforço que as instituições sem fins econômicos realizam para garantia do número de cuidadores especificados na regulamentação. Contudo, as dificuldades cotidianas são expressas nos seguintes discursos:

Precisa de pelo menos mais uma pessoa para ajudar, por que é difícil sabe, lidar com uma pessoa que não faz nada, que não se ajuda, e só tá regredindo, tem que ter mais gente pra cuidar, é o que eu vejo (Jasmim, Técnica, Ivoti, 17/12/2014).

Como ele colocou agora técnico, e cuidadores, assim eu acho bom, claro que poderia melhorar, mas já esteve bem pior do que tá, agora já melhorou. (Jasmim, Técnica, Ivoti, 17/12/2014).

<sup>6</sup> Grau de Dependência I - idosos independentes, mesmo que requeiram uso de equipamentos de autoajuda; Grau de Dependência II - idosos com dependência em até três atividades de autocuidado para a vida diária tais como: alimentação, mobilidade, higiene; sem comprometimento cognitivo ou com alteração cognitiva controlada; Grau de Dependência III - idosos com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo. (ANVISA, 2005).

Na verdade assim, quando eu comecei a trabalhar aqui não tinha nem técnica de enfermagem, era só as cuidadoras assim e eles tão tentando né, botaram médico, tem técnico de enfermagem agora, tem 3, duas durante o dia, uma durante a noite que antes não tinha. (Bromélia, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

O pessoal tem que estar pra preparado, mas nunca todos estão. (Orquídea, Técnica, Dois Irmãos, 03/09/2014).

Eu acho que sim, de uma certa forma existem as dificuldades, na minha opinião, às vezes, dificuldades entre setores, de comunicação. Dentro do meu setor que é o que eu mais posso falar, enfermagem, eu acho que falta um pouco às vezes de capacitação dos profissionais técnicos. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Eu acho que a gente tem que focar na questão assim de capacitar, não só o nosso setor, mas os outros setores que também lidam, porque hoje em dia eu não trabalho sem nutrição, eu não trabalho sem lavanderia, não trabalho sem serviço social, eu preciso das equipes, então acho que se capacitasse mais esses profissionais pra gente poder trabalhar juntos, pra sentar juntos, "olha posso expor a minha opinião, tu pode expor a tua?" Eu acho que falta isso, no meu ponto de vista, falta isso, falta isso. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Há um conflito evidente entre as necessidades de cuidado e as possibilidades de recursos para o cuidado nas Iipi. Mas por trás deste conflito, há a conformidade no discurso, num claro reconhecimento de que o ideal é algo difícil de ser alcançado, assim como a auto responsabilização do cuidador pelas condições de cuidado, numa tentativa de minimizar o impacto da estrutura sobre as condições de trabalho, o que pode comprometer valores como dignidade e integridade das pessoas idosas.

Faleiros (2014) vai dizer que nas relações institucionalizadas existe a possibilidade da violência do poder exercida pelos próprios serviços por ação ou omissão, e isto compreende uma dinâmica de relações mais ampla, pois refere-se à má qualidade da infraestrutura, para a prestação de serviços e das relações de poder desiguais entre profissionais e usuários. Isto se expressa nos seguintes trechos:

Eu acho que aqui a gente prima primeiro pelo atendimento a eles, isso aí, que eles tenham um fim de vida com tranquilidade. Então o quê que é isso? A gente se preocupa com a higiene deles, com a alimentação e também com atividades. No momento a gente não está conseguindo desenvolver nada, até por que nós não temos condições de pagar este trabalho e não se consegue com voluntários, mas hoje o que a casa busca é isso: tranquilidade, respeito para que eles sintam que o lar seja uma extensão da família, que eles se sintam acolhidos por nós aqui. (Crisântemo, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

Olha, a gente aqui procura dar o melhor tratamento dentro das nossas possibilidades para eles. É cuidados pessoais, assistência médica, qualquer tipo de necessidade social que eles tenham, o psicológico a gente procura fazer, claro que é o que eu sempre digo: a gente não é cem por cento, mas tenta se aproximar o máximo disso aí. (Copo de Leite, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).



E dentro das condições que a gente tem, que a gente recebe, ninguém deixava de tomar banho, todo mundo tomava o banho, no balde com a canequinha, a gente tem às vezes poucos profissionais, mas ninguém deixa de ser trocado. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Olha, a gente vê assim em relação a nós damos cem por cento né, a gente tenta atender o melhor que gente pode a eles, como se eles fizessem parte da nossa família, que tanto que a maioria aqui a gente brinca “elas adotaram a gente”, então é cem por cento assim cuidado, aqui dentro a gente tenta o melhor possível. (Girassol, Técnica, Esteio, 1º/10/2014).

Mas a questão ainda permanece, as Ilpi estão estruturadas para cuidados no fim da vida de seus residentes? Há uma abordagem específica para cuidados em fim de vida? Considerando este primeiro item de análise, é possível afirmar que não estão estruturadas, tampouco há abordagem específica que contemple este momento em particular da vida do idoso.

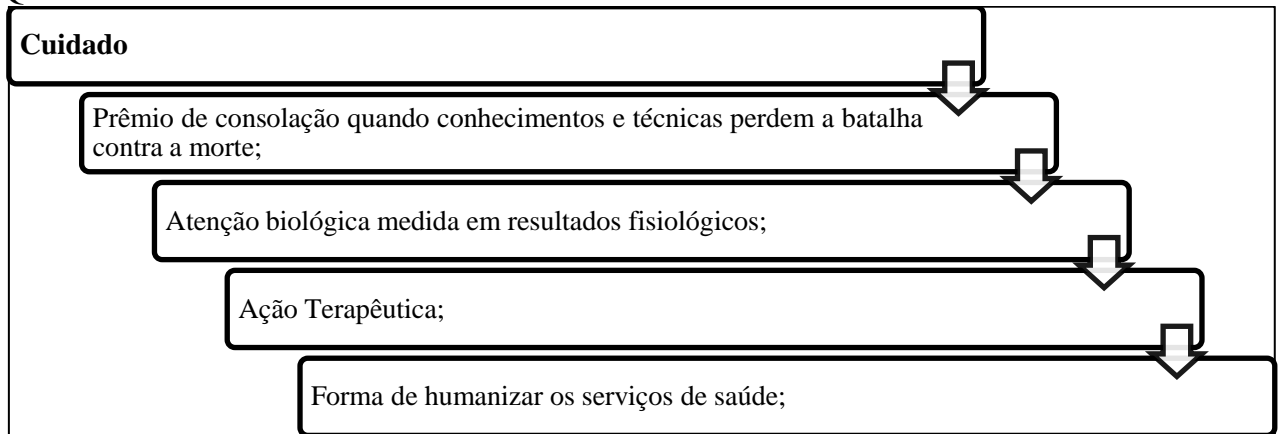
a gente tá falando do idoso, ele tem que ser bem cuidado, bem tratado, com amor, com carinho até o final da vida, até morrer, eu acho. Igual como se ele tivesse bom, ao contrário, a gente tem que daí sim tratar melhor. (Íris, Técnica, Porto Alegre, 10/09/2014).

Não há diferenciação de cuidados no fim da vida com cuidados gerais dedicados a qualquer pessoa em situação de vulnerabilidade física e emocional. O cuidado nas Ilpi é vivenciado em meio à contradição – dedicação/precarização.

## 5.2 CUIDADO

O cuidado é a categoria central desta tese, ao mesmo tempo em que possui elementos próprios, também perpassa a discussão de todas as demais categorias. Para contemplar a sua dimensionalidade é preciso discutir a essência do cuidado e sua percepção através do olhar de técnicos e familiares de pessoas idosas. Encontramos em Zaboli (2007) diferentes possibilidades de interpretação sobre o cuidado e percebemos que estas compreensões estão presentes nos conteúdos extraídos das entrevistas. Em uma breve sistematização, temos as seguintes concepções:

Quadro 8 – Entendimento do conceito de “Cuidar”



Fonte: Elaborado pela autora, 2014; adaptado de Zaboli (2007).

A ciência racional vem travando batalhas em favor da vida, da cura de doenças, do prolongamento dos anos de existência como símbolo de seu poder. Mas a morte é uma certeza de vida que não pode ser adiada infinitamente. A família e os técnicos se deparam com a triste realidade das pessoas idosas em processo de demência, fragilidade ou adoecimento que, aos poucos deixam de ser aquele que gostariam que fosse e passam a ser o *idoso possível*. O cuidado como atenção biológica, ou apenas ação terapêutica são perspectivas limitadas de compreensão de um fenômeno que é baseado na solidariedade e na manutenção da vida. Outras formas de pensar o cuidado são enquanto jeito de humanizar os serviços de saúde, ou com a valoração do afeto e, portanto, responsabilização do outro pelo ato de cuidar.

Neste conjunto de ideias, a morte é vista como perda, a ética da cura remete à salvação, em que “é preciso não se dar por vencido, perseverar e ser *duro*”. Estas são perspectivas a serem revistas, uma vez que, para aqueles em que os prognósticos não são de recuperação é necessário desenvolver a ética da atenção, em que a centralidade está na dignidade humana, na compaixão afetiva, na solidariedade entre paciente e profissional da saúde. A atenção é uma dimensão que reconhece a subjetividade e as necessidades de existência e dignidade, sem o foco em tratamentos fúteis e desgastantes, sob o pretexto de “tentar até o fim”. A aceitação do fim da vida é a base para a atenção e o cuidado dignos.

Como referência aos dados coletados, a tabela 7 indica a frequência com que as unidades de registro referentes à categoria cuidado se mostram recorrentes nas entrevistas do grupo de familiares. Um conjunto significativo de unidades de registro foi elencado como estratégia para compreensão da temática proposta neste estudo. São elas: *a Percepção de ambiente adequado/seguro, Atenção, Dignidade, Higiene, Respeita a individualidade do idoso, Não respeita a individualidade do idoso, Roupas, Cama adequada,*

*Psicológico/emocional, Paciência, Conforto, Compreensão, Medicação, Dor e sofrimento, Alimentação.* Estas unidades também perpassam os conteúdos de outras categorias, mas tendem a ser analisadas na correlação com o cuidado.

A tabela 7 apresenta a frequência destes termos nas entrevistas junto a familiares, bem como percentual. A tabela 8, apresentada na sequência apresenta a as unidades de registro identificadas nas entrevistas realizadas junto aos técnicos. Embora existam termos comuns, existem particularidades no conteúdo e na forma de expressão que merecem ser analisadas separadamente.

Tabela 7 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Cuidado – Familiares

Unidades de Registro	Entrevistas															Rec.	%
	GE	BR	LA	LI	MI	PE	LO	CR	AC	CR	AV	AB	LC	AZ			
Percepção de ambiente adequado/seguro								X		X		x	x		3	<b>23,1</b>	
Atenção	X			x			x	x		X	x	x		x	7	<b>53,8</b>	
Dignidade	X	x		x	x	X		x		X		x			7	<b>53,8</b>	
Higiene	X					X	x	x	x	X	x			x	7	<b>53,8</b>	
Respeita a individualidade do idoso				X						x				x	3	<b>23,1</b>	
Não respeita a individualidade do idoso	X	x	x		x		x	x				x			7	<b>53,8</b>	
Roupas		X			x									x	3	<b>23,1</b>	
Cama adequada		X			x		x					x			4	<b>30,8</b>	
Psicológico/emocional	X	x			x										3	<b>23,1</b>	
Paciência	X					X									2	<b>15,4</b>	
Conforto	X														1	<b>7,7</b>	
Compreensão			X					x		X					2	<b>15,4</b>	
Medicação	X		x	x			x	x		X	x	x		x	8	<b>61,5</b>	
Dor e sofrimento	X			x			x		x		x				5	<b>38,5</b>	
Alimentação	X	x	x		x	X	x		x		x	x			9	<b>69,2</b>	
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>				<b>1</b>									

Legenda: x recorrências - X novo tipo de enunciado

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

As unidades de registro mais frequentes nas entrevistas foram Higiene (53,8%) seguidas de Dignidade, Não respeito à individualidade do idoso, Medicação e Alimentação (46,2% cada).

E eu acho que primeiro lugar limpeza, alimentação, uma coisa feita com carinho. (Brinco de princesa, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

Que seja cuidado. Que lembrem sempre que é um ser humano que tá ali, que tratem com respeito, que tratem direitinho, que não deixem *assim*. [...] que seja sempre limpo, nos mínimos cuidados sejam atendidos. (Brinco de princesa, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

Dar atenção, tentar fazer com que ele se alimente bem, dar muita água, porque a água é assim, essencial no funcionamento de todo organismo, a higiene, deixar ele confortável, como roupa confortável, adequada [...] Mas acho que o principal mesmo é o emocional. Se emocionalmente estiver bem, ele reage mais. Ele tem, parece que mais condições de viver. (Gérbera, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

De acordo com Pereira (2009, p. 274), na medida em que há o declínio clínico e/ou psicológico dos pacientes, “os cuidados voltados para a higiene e o conforto físico vão obtendo dimensões cada vez maiores em consequência da perda da autonomia e dificuldade de “auto cuidar-se””. Na realidade das pessoas idosas, que aumentam a demanda por ajuda nas atividades de vida diária, manter-se corporalmente higienizado, asseio pessoal e estético são elementos que asseguram a dignidade.

Em contrapartida, a percepção de ambiente adequado e conforto (7,7%), Atendimento médico geriátrico (15,4%) Dor e sofrimento, percepção de cuidado adequado e Afeto (23,1% cada) nos sinalizam para o que não são prioridades no discurso dos familiares no processo de cuidado de pessoas idosas no fim da vida. Em parte é uma percepção diferente dos técnicos que apresentam as seguintes frequências de unidades de registros:

Tabela 8 – Frequência de unidades de registro referentes a categoria Cuidado - Técnicos

Unidades de registro	Entrevistas																		Rec.	%	
	MA	GI	RO	JÁ	MA	OR	CO	BR	CR	HI	OR	TU	GA	IR	SA	AM	BR	GE			IR
Afeto		X	x		x			x	X				x	x	x		x	x	X	11	57,9
Dor e sofrimento	X	x				x						x			x		x			7	36,9
Dignidade	X					x	x					x	x	x	x				x	8	42,1
Família	X	x	x					x	x							x		x	X	8	42,1
Paciência																X	x			2	10,5
Alimentação									X	x			x		x	x		x		6	31,6
Atenção	X		x				x		X		x			x		x	x	x		9	47,4
Isolamento					X			x												2	10,5
Higiene	X							x	X	x			x		x			x		8	42,1
	6	2	2	2	1	1	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0		

Legenda: x recorrências - X novo tipo de enunciado

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Interessante os contrastes nas percepções de familiares e técnicos sobre o cuidado, enquanto os familiares associam o cuidado à higiene (53%) em primeira instância, os técnicos

atribuem ao afeto (57%) o posto de aspecto mais mencionado. A frequência de conteúdos como: afeto e atenção indicam a base humanizada do cuidado. Na perspectiva subjetiva dos técnicos temos o carinho, paciência, compreensão.

E o nosso potencial aqui eu acho que é o carinho mesmo, a gente busca por isso sabe? Por que eu acho que a alimentação e a higiene é essencial, mas se tu tem a estrutura e não der um carinho, uma atenção, um respeito, a pessoa vai se sentir ruim né, mal, então eu penso assim. (Crisântemo, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

Eu acho que eles mais precisam é de carinho e atenção e cuidados mesmo, porque não tem muito que tu fazer, né, eles já tão no fim da vida, então a gente tem que cuidar até, dá muito carinho e amor pra eles até o fim da vida né. (Tulipa, Técnica, Dois Irmãos, 03/09/2015).

Existem diferentes expectativas para o cuidado, de acordo com a fragilidade do sujeito. A família é frágil na estrutura, logo a prioridade para este grupo é a higiene e o conforto da pessoa idosa. Os cuidadores por sua vez, até reconhecem certa limitação na estrutura, mas aprenderam a lidar com as dificuldades, logo o foco desloca-se para o discurso do afeto, uma forma de compensar qualquer elemento precário da estrutura de cuidado. De acordo com as percepções dos técnicos, são necessidades da pessoa idosa:

De escuta, de olhar, de paciência porque tem uns que ficam tão chatinhos, tem que ter paciência. Persistência, tem uns que não tem mais vontade de comer, então tu tem que ir ali, e de novo. E cuidados básicos de higiene, toda essa coisa porque eles não têm mais essa consciência. Então acho que alimentação, higiene tem que tá bem próximo deles. (Amor perfeito, Técnica, Novo Hamburgo, 15/10/2014).

Os vós aqui são bem tratados, bem mesmo. Aqui eles têm amor, tem carinho, eles têm conforto. Tudo, tanto de cama, mesa, banho, o estabelecimento, tudo. Cada volta e meia tem coisa diferente, tem novidade, eles tem uma vida bem legal. Quem sabe às vezes melhor que se tivesse na casa de um parente, de um filho, mil vezes porque tem muitos vós aqui que foram mandados embora ou preferiram morar aqui do que em casa porque eram mal tratados. Aqui eles têm tudo. (Íris, Técnica, Porto Alegre, 10/09/2014).

A dimensão solidária do cuidado centra-se naquilo que é possível fazer, que depende de aptidões individuais, tendo em vista as fragilidades e precariedades dos espaços de cuidado, conforme destacada por um dos familiares:

Os cuidados que eles têm ali não são ruins. Eles dão medicamento, cuidam, lavam, limpam, trocam a roupa. Então o asilo ali não é ruim. Eles são bem atenciosos [...] ali não é dos piores, não. (Azaleia, Familiar, Charqueadas, 12/01/2015).

Importante destacar a frequência de termos relacionados ao controle da dor e sofrimento (36,9%), como nos seguintes trechos:

Eu acho que a gente faz de tudo pra eles na medida do possível ter um

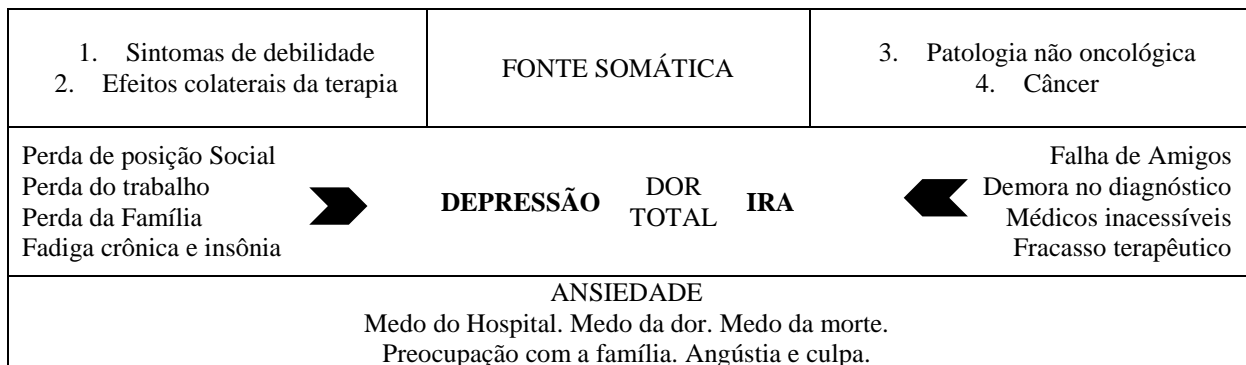
tratamento bom, que eles possam ficar sem dor, o máximo possível, tudo que é melhor pra eles, porque eles não vão melhorar, não tem uma esperança assim de eles voltarem a ser como eram antes, mas ao menos pra eles ter um final de vida digamos "saudável", sem dor, que eles possam viver tranquilos, final. (Orquídea, Técnica, Dois Irmãos, 03/09/2014).

Acho que a melhor morte que tem é tu morrer sem sentir dor, por que a gente vê assim as vós sofre bastante, a maioria, elas sofrem bastante, a gente vê a situação delas assim não é fácil, sofre bastante. (Girassol, Técnica, Esteio, 1º/10/2014).

Eu até admito que a morte seja uma coisa normal. Eu acho triste a pessoa sofrer. Sofrer de dor, não poder tomar um medicamento, que às vezes não tem, eles não dão, medicamento se tu não ganha, se tu não pode comprar, tu não tem. (Azaleia, Familiar, Charqueadas, 12/01/2015).

O controle de dor é um dos princípios dos cuidados paliativos. Embora haja percepção de que o controle da dor é necessário para o cuidado humanizado, os relatos não indicam compreensão sobre cuidados paliativos, bem como a importância deste controle para garantia da qualidade de vida das pessoas idosas. Estudos apontam que há uma diferença significativa no tratamento ao prescrever analgésicos continuamente ou “se necessário”, privilegiando apenas os picos de dor e desconforto. (NOGUEIRA, SAKATA, 2012). No campo da dor existem diferentes tipos, escalas e intensidades, de modo que a sedação também é amplamente variável. Não existe consenso sobre o tipo de medicação, quando começar ou quando parar. O que se tem é indicativo de que a sedação não é equivalente à abreviação da vida. Ainda sobre a dor, Cecily Saunders introduziu o conceito de “Dor Total”, constituída por vários componentes: físico, mental, social e espiritual, e que para o alívio do sofrimento humano e o bom alívio da dor somente são possíveis com estas dimensões contempladas. (BRASIL, 2001). Pra melhor ilustrar esta compreensão, temos o seguinte esquema representado no quadro 9:

Quadro 9 – Importância de todas as dimensões do sofrimento humano



Fonte: Adaptado de Twycross (WERLE, 2012, p.105).

Durante o processo de análise de conteúdo, foi possível perceber que não existe compreensão sobre a ideia de Dor Total, tampouco existe um olhar atento para as diferentes dores do idoso institucionalizado. Ao analisarmos seu processo de institucionalização, contradições e conflitos relacionados ao grupo familiar, necessidade de ambientação a um novo espaço (que tende a massificar e destruir a identidade pessoal), como é possível avaliar o conjunto de dores que o idoso passa a sentir? Entre processos de adaptação, evolução de doenças, perda de capacidade de autocuidado, perda de capacidades físicas e cognitivas, existe um universo de possibilidades que devem ser trabalhadas numa perspectiva interdisciplinar, contudo o cuidado da “dor”, ao que parece ainda é campo específico da saúde, com destaque para centralização nas equipes de enfermagem, médica e fisioterapeuta – cada um na sua área.

A compreensão do termo cuidados paliativos como “cuidado quando não se pode fazer mais nada” é a representação de 57,9% dos entrevistados que diz não saber o que são cuidados paliativos, e partir de perguntas com alternativas sim/não, 73,7% dizem não possuir formação específica na área do idoso. Esta dificuldade de compreensão influi nas condutas individuais adotadas para o cuidado, ou nas normativas estabelecidas pela gestão quando se trata de cuidado daquele que já não está em condições autônomas de solicitar auxílio.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos alerta que, com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver a formação pré ou pós-graduada dos profissionais para prática desses cuidados, exigindo preparação técnica, formação e experiência prática efetiva. É por meio dessa prática afetiva que cada indivíduo poderá descobrir e reconstruir sua força interna, por meio de pensamentos, palavras e ações que facilitam a vivência permeada apenas de um sofrimento suportável. (BUSHATSKY, 2012, p.406).

Também temos a questão da Atenção enquanto uma necessidade fundamental das pessoas idosas com alguma doença crônico-degenerativa. Podemos exemplificar isto a partir dos trechos extraídos das entrevistas junto a técnicos: **Qual sua percepção sobre as necessidades das pessoas idosas na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida?**

Atenção. Pra mim acho que é o que eles mais precisam é de atenção, carinho. Por que a gente percebe assim às vezes tristeza de ficar, de estar aqui, de não ver o filho, e querer que venham pra vê-los e eles querem compartilhar e não tem isso, então eu acho que essa atenção da família é o que mais falta. Tenta-se suprir, mas não vai se conseguir. (Crisântemo, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

Atenção! Eles precisam muito de conversa. Muitas vezes as pessoas me perguntam assim: "eu quero ajudar o asilo, o que eu posso fazer?" - Eu digo: "tu tira uma tarde e

vai pra lá conversar com eles." Eles têm essa necessidade de falar, não tanto de ouvir, mas de falar coisas de 1930, 1940 é assim. Então eles têm necessidade de falar que às vezes o funcionário, até pelo cuidado que é dado pra eles, não tem esse tempo de tá ouvindo, então eu digo: quer ajudar o asilo? Vai, tira uma tarde por semana vai pra lá ouvir eles. Eles têm essa necessidade de se comunicar. (Copo de Leite, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

Por fim, a abordagem aos cuidados para fim de vida não possuem nenhuma caracterização diferenciada, não menciona o uso de orientações específicas e demonstra que a lógica capitalista vem avançando nos espaços institucionais. Embora com esta realidade, o cuidado transita entre a noção de mercadoria e compromisso pessoal/social.

A ideia de mercantilização daquilo que um dia foi considerado sagrado, como a vida e o cuidado, é discutida por Boff (2014) quando ele diz que houve uma mudança substancial na transformação da economia de mercado para uma sociedade de mercado. Significa dizer que o mundo se rege pela competitividade e pelos valores da individualidade, atribuindo valor venal àquilo que antes não poderia ser eticamente comercializado: cuidado, amor, vida.

Isto nos leva a refletir sobre a percepção dos familiares com relação aos cuidados que seus familiares recebem efetivamente e àqueles que a família entende como sendo os necessários para um fim de vida com dignidade. Para apresentação disto, construímos um quadro comparativo que apresenta em paralelo a possível relação com os cuidados paliativos.

Quadro 10 – Comparativo do discurso de familiares sobre cuidados recebidos e cuidados necessários

Análise Breve	Cuidados recebidos	Análise Breve	Necessidades de cuidados	Princípios dos cuidados paliativos
Dimensão invisível (afeto e moralidade)	Amor	Dimensão invisível (afeto e moralidade)	Amor	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida.</li> <li>Não acelerar nem adiar a morte.</li> <li>Alívio da dor e outros sintomas desagradáveis.</li> <li>Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente.</li> <li>Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.</li> <li>Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto.</li> <li>Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto</li> </ul>
	Atenção		Atenção	
	Carinho		Carinho	
Dimensão Visível	Ambiente limpo	Dimensão Visível	Limpeza	
	Higiene	Expectativa da família	Acolhimento	
	Acesso à visitação		Evitar sofrimento	
	Alimentação – Sonda		Compreensão de “volta a ser criança”	
	Alimentação nutritiva		Fé	
	Banho para não criar feridas		Aceitar a necessidade de cuidado	
	Controle de medicamento	Emocional		

Fonte: Elaborado pela autora 2015; Baseado em Matsumoto (2012, p. 26-29).



Quadro 10 – Continuação

Análise Breve	Cuidados recebidos	Análise Breve	Necessidades de cuidados	Princípios dos cuidados paliativos
Serviços tarifados a parte	Fisioterapia - paga a parte		Entendimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.</li> </ul> Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.
	Plano de saúde		Cuidado	
			Cuidados físicos pelas incapacidades	

Fonte: Elaborado pela autora 2015; Baseado em Matsumoto (2012, p. 26-29).

Há similaridade nos primeiros itens da listagem, necessidades subjetivas. A partir da definição de ambiente limpo e limpeza que passa haver uma diferenciação entre os cuidados que os idosos vêm recebendo cotidianamente e o que os familiares compreendem que seriam necessários.

É nítida a compreensão de que os cuidados ofertados são no plano prático, com relação à saúde corporal e a manutenção da higiene e conforto, contudo o que a família deseja ao contratar o serviço é que o idoso possa ser contemplado em suas dimensões sociais, espirituais e emocionais, além do cuidado físico. Talvez tenhamos que refletir sobre a real capacidade das Ipi suprirem as expectativas de familiares, uma vez que estas instituições não tem o papel substitutivo nas áreas do afeto. O contrato legal que se estabelece pelo cuidado formal ainda não dá conta da dimensão plural dos cuidados no fim da vida de idosos institucionalizados.

O cotidiano institucional não é espaço para as necessidades individuais dos sujeitos, há uma tendência a priorizar a rotina institucional em detrimento das necessidades individuais de cuidados, que pode resultar naquilo que se denomina de violência institucional. Ou seja, além de não ofertar o cuidado na dimensão necessária, viola direitos básicos. Isto pode se exemplificar a partir do seguinte trecho:

Familiar: Às vezes, já aconteceu de mais de uma vez eu estar lá, ela dizer: "eu preciso ir ao banheiro fazer cocô, eu preciso fazer cocô." Eu digo: "faz na fralda, mãe."

Idosa: "Não consigo sentada fazer coco na fralda."

Familiar: uma pessoa que tem prisão de ventre que faz um cocô duro que nem um tijolo, tu te imagina como é que faz. E ela [idosa] diz:

- "eu não consigo fazer na fralda!".

Familiar: E aí pedi pra enfermeira que estava no quarto com ela e ela disse que não.

Técnica de enfermagem - "a ordem que nós temos é que os acamados tem que fazer nas fralda."

Familiar: "Mas, criatura ela não tem como fazer na fralda um troço duro desse, sentada em cima." Não, mas é na fralda, não dá então vamos tirar da cadeira e por na cama, ao menos deitada, de lado, fica mais fácil...

Técnica de enfermagem- "Não, não vamos tirar da cama, da cadeira porque não demora vem a janta e tem que colocar de volta na cadeira."

Familiar: Falei com a enfermeira, a enfermeira falou com ela. Só que a próxima vez que a minha irmã falou com ela aconteceu a mesma coisa e ela deu o mesmo discurso e também não fez. (Gérbera, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

A violência institucional pode ser definida por ação ou omissão em serviços ou instituições como hospitais e serviços públicos, assim como as Ilpi. No campo das instituições para idosos, este tipo de violência também se configura por hostilização ao idoso ou não respeito à autonomia. Podemos dizer que esta é uma das facetas da lógica capitalista que valoriza a produtividade, mas não o reconhecimento do outro como detentor de necessidades e individualidade.

Ainda na análise da violência institucional, segundo Caderno de Violência contra a Pessoa Idosa (SÃO PAULO, 2007) a falta de escuta e tempo para a clientela, bem como a negligência são formas de exemplificar a violência contra esta parcela da população. Há uma crescente banalização destas atitudes, tanto pelo não reconhecimento de determinadas ações como uma violência. De acordo com relatório sobre Violência e Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS), pode ser fator desencadeante para o abuso em Ilpi as políticas organizacionais, "aquelas que operam em benefício da instituição dando aos residentes poucas escolhas em relação à vida diária; atitudes burocráticas ou antipáticas em relação aos residentes". (OMS, 2002, p.133).

Portanto, como é possível falar em cuidados em fim de vida, ou mesmo cuidados paliativos em ambientes que ainda não conseguem dar conta dos aspectos individuais dos sujeitos? Eis o desafio do trabalho nas Ilpi: compreender as particularidades do sujeito em processo de envelhecimento para ser capaz de um cuidado humanizado.

## 6 CUIDADO INTEGRAL E INTEGRALIDADE NO CUIDADO

Ainda que pareça ter o mesmo sentido, o cuidado integral é diferente da integralidade no cuidado. Neste capítulo nos propomos a discutir se a integralidade do atendimento é uma dimensão observada no cuidado no fim da vida de pessoas idosas institucionalizadas, tendo por base a percepção de profissionais e familiares. Isto fica explicitado no quadro 11:

Quadro 11 – Sistematização do conteúdo a ser analisado – Categoria Integralidade

QUESTÕES NORTEADORAS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTRO
A integralidade do atendimento é uma dimensão observada no cuidado no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas?	Identificar quais as percepções dos profissionais e dos familiares/responsáveis sobre os cuidados no fim da vida de pessoas idosas no âmbito das instituições de longa permanência.	Integralidade	Equipe, atendimento, multiprofissional, funcionários, plano de atendimento, cuidado, paliativo, formas de participação da família da instituição, procedimentos institucionais com relação ao processo de finitude e óbito.

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

O conceito de integralidade abarca uma diretriz da política de saúde alicerçada nos princípios da Constituição Federal – dignidade da pessoa humana e cidadania. (BRASIL, 1988). Isto pressupõe a integralidade enquanto um valor, um objetivo de rede. As políticas sociais de saúde e assistência compõe o tripé da seguridade social e tem como valor o ideal da integralidade, de modo que organizaram suas ações em Sistemas Únicos que compreendem os sujeitos através de uma totalidade indivisível. As Iipi estão previstas como equipamentos da assistência social e as clínicas geriátricas, como equipamentos da saúde. Mas ambas, independente da política a qual se vinculam, acolhem situações sociais e clínicas, mas pouco recebe no quesito subsídios/ incentivos para a qualificação de seus atendimentos e de fortalecimento do seu papel nas redes de atenção ao idoso.

Podemos afirmar que a integralidade não possui um conceito único, tampouco uma definição radical, mas indicadores do que objetiva representar. O princípio da integralidade pode ser percebido como um eixo norteador das ações de educação em saúde e deve romper com a ideia de cuidado “fragmentado e desarticulado, embasado em uma postura autoritária, verticalizada, de imposição de um saber científico descontextualizado e inerte dos anseios e desejos da população no tocante à sua saúde e condições de vida”. (MACHADO et. al, 2007).

De acordo com Machado et. al. (2007), uma educação em saúde nos moldes da integralidade inclui políticas públicas e ambientes apropriados para além dos tratamentos clínicos e curativos. Com isto, podemos afirmar que o atendimento integral vai além das estruturas físicas e das hierarquias, objetivando a qualidade do atendimento, da atenção individualizada e o compromisso com a prática multiprofissional.

A 'integralidade' como fim na produção de uma cidadania do cuidado se dá pelo modo de atuar democrático, do saber fazer integrado, em um cuidar que é mais alicerçado numa relação de compromisso ético-político de sinceridade, responsabilidade e confiança entre sujeitos, reais, concretos e portadores de projetos de felicidade. (PINHEIRO, 2009b).

Mattos (PINHEIRO; MATTOS, 2006) vai dizer que uma das formas de esvaziamento da integralidade é a banalização do uso do termo e a autora ainda questiona se a integralidade é uma noção ou um conjunto de noções úteis para discriminar certos valores, algo como um direcionamento para o atendimento em saúde. “A ‘integralidade’ é assim concebida como uma construção coletiva, que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados na produção do cuidado em saúde”. (PINHEIRO, 2009a).

## 6.1 COMPREENSÃO E DESAFIOS DA INTEGRALIDADE EM ILPI

Ao analisarmos o conteúdo das entrevistas, em especial, os que se referiam ao conhecimento dos técnicos sobre a integralidade no atendimento, os principais sinônimos para este termo foram: “atendimento multiprofissional” e “atendimento multifuncional”.

Dentre as reflexões fica o questionamento se é possível conciliar cuidado na perspectiva da integralidade com pouca informação e formação profissional. Tal reflexão tem por base a terceira dimensão mencionada anteriormente - conhecimentos e práticas, e a implicação dos sujeitos no cuidado à saúde. Isto recai no empirismo e na boa vontade que historicamente induz à crença de que para cuidar de pessoas idosas basta “gostar de cuidar de pessoas idosas”.

Um desafio se evidencia quando 73% dos técnicos informam não terem formação específica na área do idoso e 57,9% desconhecem o que são os cuidados paliativos. Ao mesmo tempo, 84,2% dos entrevistados afirmam possuir condições adequadas de trabalho para o cuidado. É possível que esta condição empírica de gostar de trabalhar com pessoas idosas esteja associada à reiteração de trechos focados no “cuidado com carinho” e “cuidado com amor”.

Dos conteúdos que emergiram nas entrevistas, foram identificadas as seguintes unidades de registro: Equipe, atendimento, multiprofissional, funcionários, plano de atendimento, paliativo, formas de participação da família da instituição, procedimentos institucionais com relação ao processo de finitude e óbito.

No campo dos cuidados paliativos, a equipe básica definida como médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapia, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente espiritual não é uma realidade das Ilpi. Nas instituições pesquisadas, todas possuíam um médico de referência, com frequência de visita de uma vez ao mês até 12 horas semanais. São estes médicos que assumem a tarefa da prescrição do medicamento e de exames de rotina. A enfermeira é a figura central do cuidado, bem como as equipes de enfermagem. O nutricionista aparece como profissional obrigatório, por exigência legal. Contudo, os demais profissionais não são obrigatórios segundo a RDC 283/2005. (ANVISA, 2005). A partir dos relatos foi possível identificar que o assistente social está presente em duas instituições, a psicóloga em uma. Fisioterapia e fonoaudiologia são serviços contratados a parte por familiares e a assistência espiritual é ofertada por padres e pastores de modo sistemático e gratuito em todas as instituições.

A composição das equipes de atenção ao idoso enfoca na atenção à doença, em parte mantem a lógica da cura ou do controle de sintomas, mas não o cuidado humanizado na perspectiva paliativa. Pensar em uma abordagem interdisciplinar, com todos os seus benefícios é quase utópico (BÓS, 2012, p.302), pois a construção do trabalho interdisciplinar é processual, contínuo e envolve linguagens e abordagens comuns em meio às especificidades profissionais. Portanto, o que se viu nos dados coletados foi a prática multidisciplinar em sua forma mais conservadora.

Um dos desafios para integralidade no âmbito das Ilpi começa pela compreensão do termo pelos próprios profissionais das instituições: “a gente cuida, trata bem, quando eles têm alguma coisa a enfermeira vem e *tudo*, isso eu acho essencial, os *primeiros socorros*” (Jasmim, Técnica, Ivoti, 03/09/2014). Há o reconhecimento do trabalho do outro, contudo também há a fragmentação deste trabalho e a não compreensão de como se pode integrar e ir além de tarefas no campo da saúde, em específico – higiene, conforto e medicação.

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos alerta que, com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver a formação pré ou pós-graduada dos profissionais para prática desses cuidados, exigindo preparação técnica, formação e experiência prática efetiva. É por meio dessa prática efetiva que

cada indivíduo poderá descobrir e reconstruir sua força interna, por meio de pensamentos, palavras e ações que facilitam a vivência permeada apenas de um sofrimento suportável. (BUSHATSKY, 2012, p.406).

Com relação aos planos de atendimento integral (31% de frequência), a maior parte das manifestações é para informar da não existência. Uma das falas surpreende, quando a técnica diz “*o plano sou eu*” (Amarílis, Técnica, Esteio, 1º/10/2014) e centraliza no seu trabalho, as decisões com relação ao atendimento ao idoso.

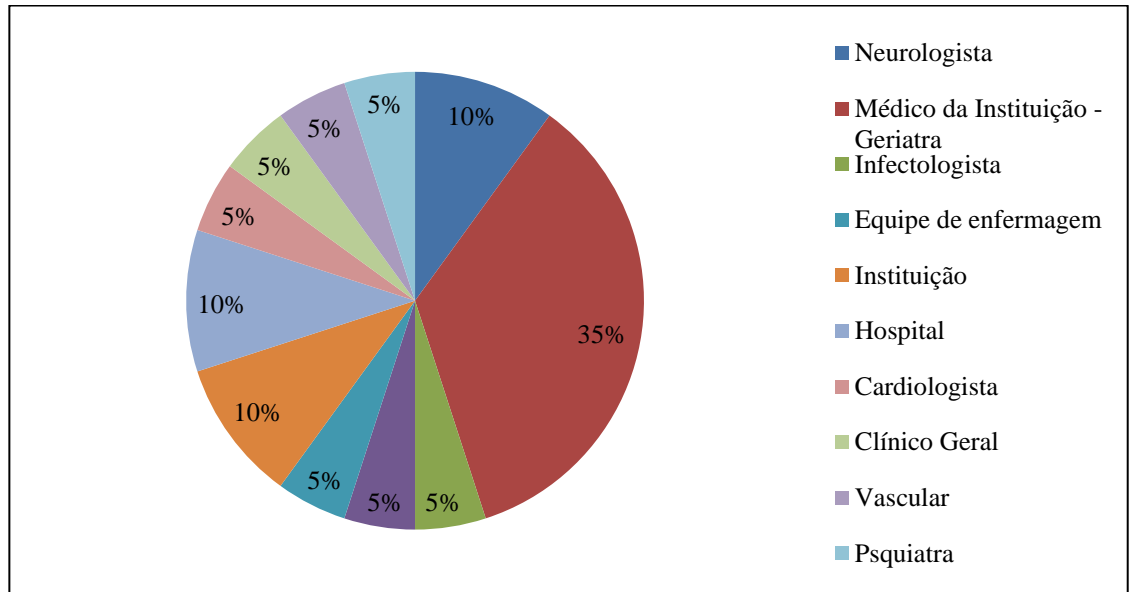
Segundo a literatura (PEREIRA, 2009), planos de atendimento são instrumentos que materializam a organização e as prescrições a serem tomadas em caso de mudança ou agravamento da condição de saúde. O plano de atendimento não é rígido, uma vez que deve ser reavaliado de tempos em tempos para contemplar as modificações naturais da evolução da doença. Este Plano não é o mesmo referenciado pela RDC 283/2005, que prevê um plano de atendimento geral para as pessoas idosas e que deve ser revisto a cada dois anos. O principal desafio do plano de cuidados em uma Ilpi é a individualização do mesmo.

Embora as pessoas idosas possuam prontuários individuais (exigência do campo da saúde/enfermagem), o mesmo não ocorre com o planejamento de tratamento. Há quem diga que o fato de possuir prescrição médica e medição de sinais vitais com frequência equivalha a um plano de atendimento, contudo, o mesmo deve ser composto por orientações sobre condutas, decisões e desejos tanto do idoso quanto da própria família.

De acordo com Wormland et al. (2008, apud FERREIRA, 2013, p. 300) é importante desenvolver um plano de tratamento individualizado, que deve beneficiar o paciente com a inclusão e adaptação dos familiares e dos técnicos no curso da doença. Para esse envolvimento, é necessária a comunicação, na busca de compreender o paciente em sua condição limitada. O autor refere que a tomada de decisão do paciente, se quer ou não o uso da terapia paliativa, poderá definir a qualidade de sua finitude, “uma sensata experiência nos últimos dias de vida”.

Para os familiares o planejamento do atendimento é realizado pelos médicos assistentes ou especialistas, conforme nos indica a Figura 3, mas isto não necessariamente representa a situação real, tendo em vista que, segundo o conteúdo das entrevistas, estes profissionais da saúde são responsáveis por tratamentos tradicionais, ou pela manutenção de medicações prescritas antes da institucionalização. Pela análise do conteúdo das entrevistas em nenhum momento houve a menção a cuidado paliativo associado ao tratamento de demências ou neoplasias, ou compreensão do familiar sobre a temática.

Figura 3 – Planejamento do Atendimento do Idoso em cuidados em Fim de Vida, segundo familiares

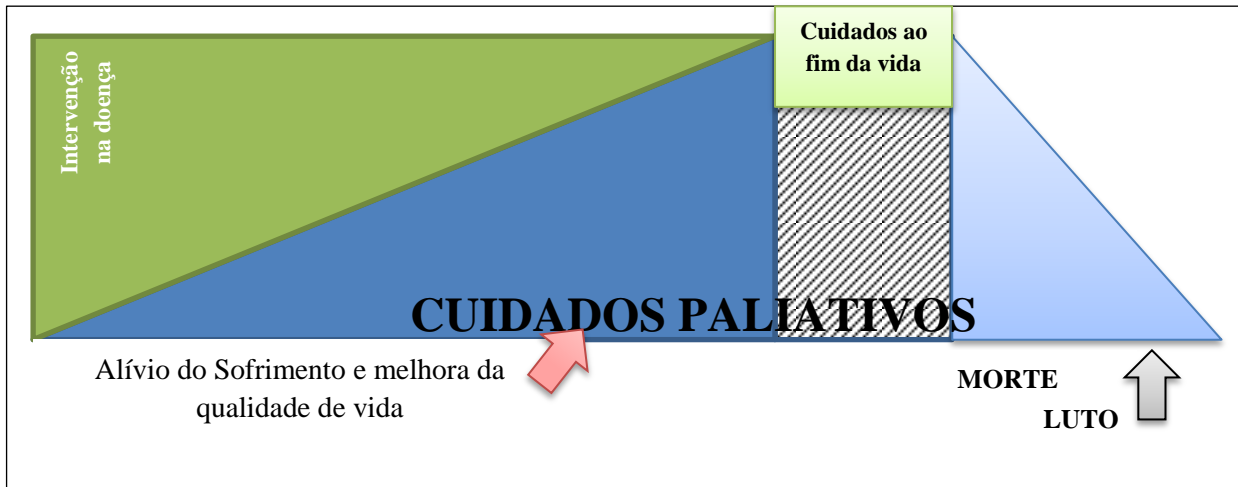


Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Entendemos que o cuidado paliativo para idosos institucionalizados não é uma modalidade de atenção tal qual uma especialidade médica, mas um adjunto no tratamento que o idoso já recebe, com o objetivo de mantê-lo vinculado a sua rede de atendimento e potencializando a o atendimento com vistas à qualidade de vida.

Para melhor compreensão, retomamos um modelo de cuidado paliativo que nos ajuda a perceber que ele acontece em diferentes momentos do adoecimento, e que os cuidados no fim da vida vão se estabelecer quando não houver a perspectiva de cura. De acordo com este modelo, inserir a filosofia do cuidado paliativo na atenção ao idoso é reconhecer sua finitude, diminuir seu tempo de internação hospitalar e assim, reduzir os custos e o sofrimento nos momentos finais. Portanto, contraditoriamente, assumir a ideia de cuidados em sua integralidade é também pensar na dimensão e no impacto econômico, e concluir que é vantajoso, em termos financeiros, o investimento na palição. A Figura 4 demonstra que o cuidado paliativo acontece simultaneamente ao tratamento da doença, avança quando não há possibilidade de reversão do quadro e perpassa a morte e o luto da família.

Figura 4 – Modelo de cuidados Paliativos



Fonte: Baseado em Burlá (2006, p. 1080).

Outro aspecto para nossa análise no quesito integralidade é a rotina hospitalocêntrica que as instituições impõem aos moradores, com verificação de sinais e rotinas de enfermagem tradicionais em ambientes clínicos, mas discutíveis em ambientes com características de residência. A ideia de Ilpi como residência é ambivalente para idosos que possuem necessidades específicas de atenção em saúde, pois ora necessitam de uma rotina mais próxima de um cotidiano familiar, ora necessitam de atendimento/atenção de saúde imediata.

O termo atendimento teve frequência de 36% nas entrevistas, porém há contradição entre o discurso do técnico e a realidade observada.

Olha, é como eu te disse, a gente procura dar o máximo que eles precisam, se aproximar o máximo daquilo que eles precisam, então acredito que nosso atendimento seja, está dentro do padrão de razoável para bom, quase alcançando o muito bom. (Copo de Leite, Técnica, Charqueadas, 24/09/2014).

Este técnico referia-se a uma instituição com o número de cuidadores inferior ao ideal disposto na RDC 283/2005 (ANVISA, 2005), local este que acolhe sujeitos com idade inferior a 60 anos e no qual as auxiliares de limpeza são responsáveis pela higiene e conforto dos residentes. A rede de atendimento e a compreensão reduzida do significado de integralidade aparecem em 15,8% das entrevistas. Outra questão é a percepção do cuidado pelos técnicos (frequência 57,9%), que o vê como um ato de “amor”, “carinho” dissociado da formação técnica/profissional.



Eu acho que além do cuidado com a saúde deles, medicação, alimentação, acho que eles precisam mais de carinho para acabar uma vida assim, legal. Mas a participação da família, que eu sinto que às vezes é pouca, né. Eu acho que eles deveriam ter mais carinho mesmo, porque a gente faz aqui o que é possível de nós fazermos né, medicação, alimentação, higiene. (Orquídea, Técnica, Dois Irmãos, 03/09/2014).

Nos trechos que envolvem cuidados (42% de frequência,) entre as unidades de contexto se destacam, principalmente o uso de termos como carinho e amor, que em outra perspectiva podemos reconhecer o esforço pela humanização do cuidado – também uma diretriz das políticas de saúde. Segundo Furuya et. al. (2011, p.158), “os conceitos de acolhimento, cuidado e humanização estão interligados no cotidiano dos serviços de saúde. Juntos eles constroem a integralidade da assistência”. A política de humanização da saúde tem como princípio a transversalidade (BRASIL, 2015), que busca transformar as relações de trabalho a partir da ampliação do grau de contato e da comunicação entre as pessoas. Neste sentido, acredita no reconhecimento das diferenças e no diálogo com aquele que é assistido. A ideia é a promoção de saúde de forma mais responsável.

Pode-se dizer que o “cuidado é um tipo de relação que inclui o acolhimento, a visão e a escuta do usuário num sentido global, em que o sujeito emerge em sua especificidade, mas também como pertencente a um contexto sociocultural” (BRASIL, 2015), significa dizer que o olhar afetivo é importante, mas precisa ser um dos elementos do cuidado em saúde na perspectiva de integralidade e não o único elemento. Outro trecho de entrevista nos evidencia o pensamento pulsante nas Iipi sobre atendimento integral:

Bastante aconchego, bastante atenção pra eles, cuidado mesmo, cuidados necessários. Tem uns que só andam de cadeiras de rodas, então tem toda aquela... Cuidados, por exemplo, em não só deixar ele ficar aqui dentro, mas expor ele quando tem sol, pra caminhar. É bastante atenção porque nós temos o profissional da nutrição, então atenção bem específica na área da alimentação. (Amor perfeito, Técnica, Novo Hamburgo, 15/10/2014).

A presença de outras disciplinas na atenção ao idoso dá falsa sensação da integralidade no atendimento aos residentes. Todavia, o ‘cuidado em saúde’ é “uma ação integral resultado de ‘entre relações’ de pessoas, ou seja, ação integral como efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes, tais como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo”. (PINHEIRO, 2009a).

Acho que assim, todo idoso ou qualquer pessoa também, a gente tá falando do idoso, ele tem que ser bem cuidado, bem tratado, com amor, com carinho até o

final da vida, até morrer, eu acho. Igual como se ele tivesse bom, ao contrário, a gente tem que daí sim tratar melhor. (Íris, Técnica, Porto Alegre, 15/10/2014).

Portanto, o cuidado em saúde pode ser considerado uma dimensão que deve estar presente nas práticas de saúde, “não podendo se restringir apenas às competências e tarefas técnicas, pois o acolhimento, os vínculos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos compõem os elementos inerentes à sua constituição”. (PINHEIRO, 2009a).

Com base no exposto podemos inferir que a integralidade do atendimento é uma dimensão observada parcialmente no cuidado no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas. Tendo por base as percepções dos profissionais e dos familiares/responsáveis sobre os cuidados no fim da vida de pessoas idosas no âmbito das instituições de longa permanência.

Já a família percebe integralidade como atendimento e processos institucionais, de modo que o sentido da integralidade, tal como se propõe na política de saúde, não é compreendido. A ausência de unidades de contexto nos conteúdos das entrevistas também nos é relevante, pois indica, por exemplo, que cuidados paliativos não é um conhecimento presente no discurso da família.

## 6.2 O SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA

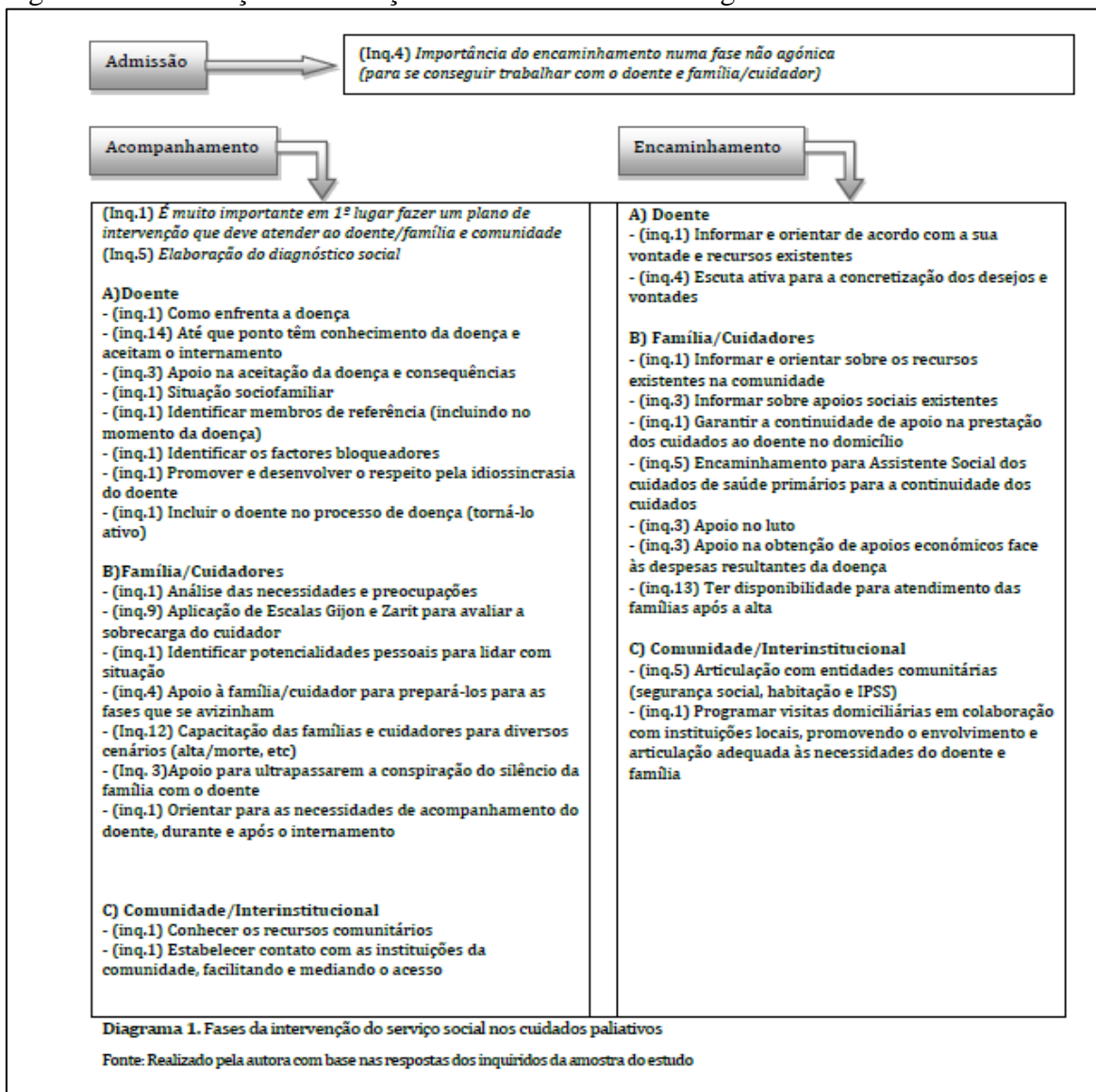
Ainda que não seja foco desta tese analisar o trabalho do serviço social junto a idosos em fim de vida, dada a minha formação profissional e a minha compreensão de que o trabalho do assistente social pode ser um diferencial no atendimento da pessoa idosa do processo de finitude, teço algumas considerações. No processo de análise de dados, foi possível perceber que existe um conjunto de demandas pertinentes ao trabalho do assistente social, mas que são pouco exploradas pela profissão. Em parte porque este profissional só recebe reconhecimento no âmbito das instituições filantrópicas, numa clara associação da identidade profissional à pobreza e a assistência de “desvalidos sociais”.

No decorrer desta pesquisa, apenas uma assistente social foi entrevistada, num universo de seis instituições, sendo duas filantrópicas (estas que possuíam assistente social em seu quadro funcional). A profissão, ainda que venha ampliando sua atuação no campo das Iipi, não dispõe de parâmetros de atuação na Política do Idoso. Sendo assim, corre-se o risco de práticas centradas no sujeito-problema, com caráter fortemente conservador. No contraponto, temos um serviço social crítico, que percebe as mazelas sociais e entente que a

realidade das Ilpi é permeada de conflitos e relações de poder, seja junto a idosos que conservam autonomia, seja junto daqueles em processo de finitude.

Num estudo português, encontramos uma sistematização do trabalho do assistente social em cuidados paliativos no âmbito hospitalar, desde a admissão do sujeito, passando pelo acompanhamento, diagnóstico social e finalizando com encaminhamento aos recursos necessários. O trabalho do assistente social prevê a articulação de ações junto ao doente, famílias, cuidadores e comunidade, demonstrando que o cuidado extrapola a dimensão clínica.

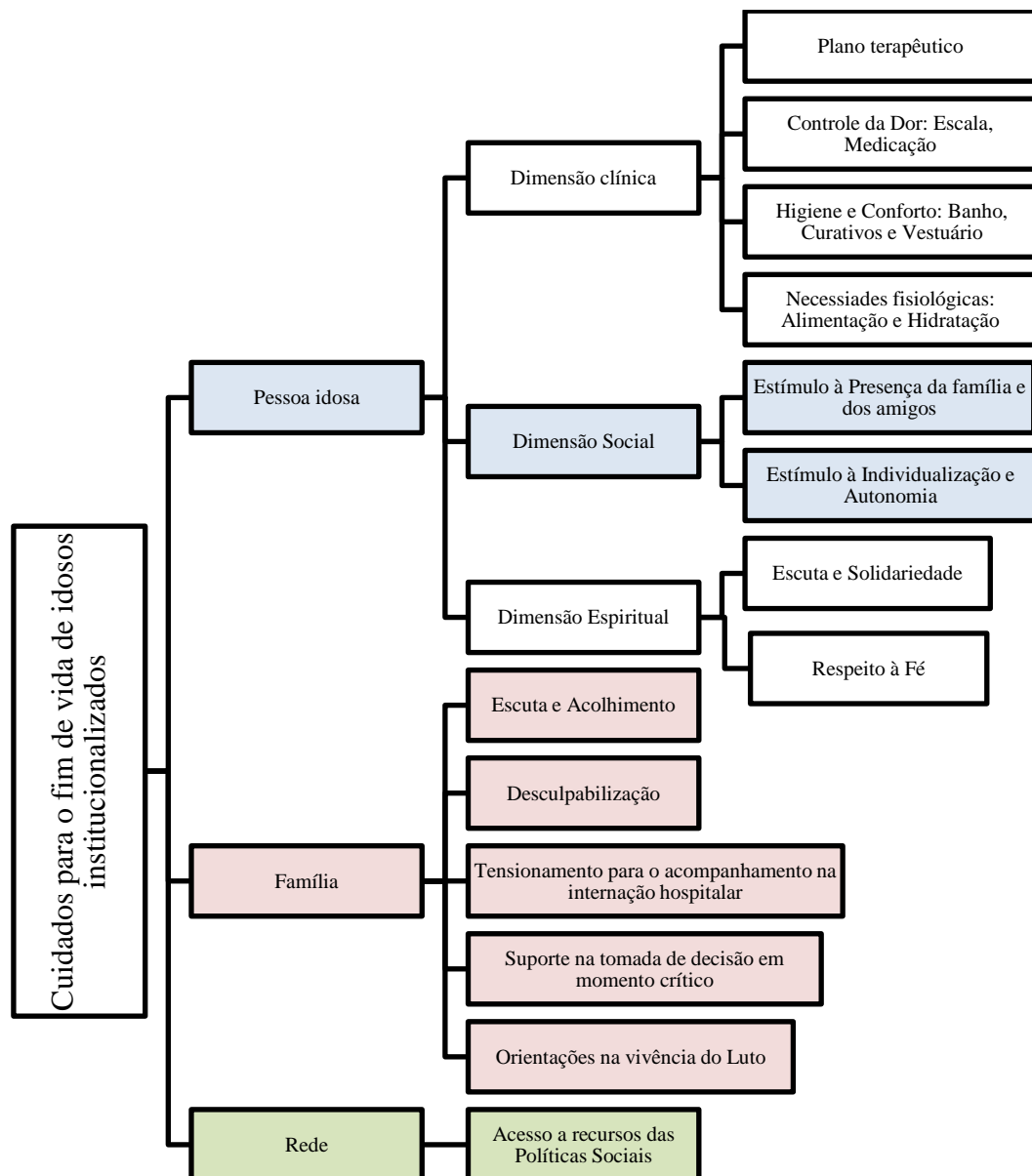
Figura 5 – Intervenção do Serviço Social no contexto Português



Fonte: Silva (2014, p. 21).

Ainda que este esquema represente a realidade de intervenção Portuguesa, nos fornece subsídios para a elaboração de um diagrama próprio para realidade brasileira, com ênfase ao cuidado para idosos em fim de vida nas Iipi. Deste modo temos a seguinte proposição:

Diagrama 1 – Esquema para o trabalho do Assistente Social em Cuidados de fim de vida para idosos institucionalizados



Fonte: Elaborado pela autora.

Os destaques em colorido sinalizam para as possibilidades de intervenção do assistente social, já o não colorido sinaliza para as dimensões de cuidados não pertinentes à intervenção direta do assistente social, mas sobre as quais precisa desenvolver um conhecimento básico. Dito isto, compreendemos que a família tem papel fundamental no processo de fim de vida, assim como o trabalho que deve ser realizado para preservar a individualidade do idoso neste espaço que tende a massificar sua condição, e sobre isto temos o seguinte trecho de discurso:

Atualmente não é a instituição, é o Serviço Social mesmo que faz esse trabalho [*estímulo à individualização*], porque há um tempo não existia todo esse interesse de estímulo e tudo, hoje nós procuramos fazer, estimular o idoso, procuramos valorizar o idoso, respeitá-lo e fortalecer a cidadania do idoso, os direitos do idoso. Nós procuramos assim, mostrar e até quando ele vem pegar seu dinheirinho, tudo, nós conversamos bastante sobre isso, a questão assim dele, no quê que ele vai investir aquele dinheiro dele, o quê que ele está fazendo, o quê que isso representa pra ele. Ele sair, ter o direito de ir e vir, aquele idoso que tem autonomia, reforçar essa autonomia dele e reforçar ele em todos os sentidos pra que ele se sinta, sinta que aqui não é uma prisão, que aqui é a moradia deles, é o lar deles, que aqui eles têm autonomia, todos esses direitos que eles têm. (Íris, Técnica, Porto Alegre, 10/09/2014).

Ao falarmos em família, também nos referimos à rede de pertencimento social. Ao escolhermos familiares como sujeitos de pesquisa, valorizamos estes sujeitos como aqueles capazes de fazer a diferença no cuidado humanizado. A família, enquanto berço do sentimento de pertencimento social (KERN, 2005, p.52), é o espaço de sobrevivência, isto dito quando a mesma é percebida como rede primária. Na situação dos idosos institucionalizados, a rede secundária vai ganhando maior sentido, mas não equivale-se à família, ainda que possa superá-la na função de proteção da pessoa idosa. Talvez por isto haja necessidade de se discutir o sentimento de pertencimento dos idosos a estas instituições, pois estar institucionalizado não é o mesmo que sentir-se pertencente ao espaço e às relações que nele se estabelecem. Isto nos remete a discussão de vínculos, que serão abordados no capítulo sequencial.

Importante salientar o desafio técnico e teórico de pensar o envelhecimento e seus rebatimentos na vida dos sujeitos pesquisados num permanente tensionamento entre ideias conservadoras e construções críticas. Ainda que o direcionamento de análise deste estudo, sinalizado inicialmente, seja na perspectiva da gerontologia crítica, muitos foram os desafios para compreender o que esta significa. Também nos detivemos a analisar as possibilidades de processo de trabalho no âmbito das instituições e quais seriam os possíveis objetos de intervenção. Tendo como base a legislação profissional e como direcionamento o Projeto

Ético-Político da Profissão (BRASIL, 2012), definimos como expressão que dá visibilidade à questão social: as relações sociais fragilizadas em decorrência da pauperização da velhice. Como desdobramentos disto, temos a fragilização da família no suporte social, a precarização de políticas públicas de atenção à pessoa idosa, a responsabilização do sujeito pelo próprio processo de envelhecimento, fracasso no cuidado humanizado da pessoa idosa.

Na sociedade moderna, não basta vivenciar a “tragédia do envelhecimento”. Os velhos trabalhadores, os que compõem a “massa dos vendedores de força de trabalho”, passam a ser responsabilizados pela velhice senil e culpabilizados [junto com suas famílias] pelo suposto ônus à política de Seguridade Social, causado pela velhice trágica. (PAIVA, 2014, p.187).

E na construção do processo de trabalho, devemos compreender que para além da execução das políticas terminais, também o assistente social possui competência para o desenvolvimento e gestão das políticas sociais de saúde e assistência social, elaboração de propostas de atendimento e projetos institucionais de caráter interdisciplinar. (GROSSI, CAMARGO, VISCENSI, 2012). Pensar na dignidade do processo de morrer é, sobretudo, garantir a dignidade no viver até os últimos dias.

Por fim, compreendemos que o trabalho pautado nos princípios éticos do assistente social caminha em direção a uma sociedade para todas as idades, que reconheça as particularidades do processo de fim de vida, e não ignora o valor da pessoa idosa. É na defesa irrestrita dos direitos humanos, na articulação com as políticas sociais e no trabalho com vistas a autonomia e garantia de direitos que o assistente social nas Iipi desenvolve seu processo de trabalho, ainda que tensionado pelo ideal de envelhecimento ativo – que por vezes responsabiliza o sujeito por suas mazelas ou seus sucessos. A gerontologia crítica está em consonância com o Projeto ético político do serviço Social na medida em que reconhece a pessoa idosa como produtora e reprodutora das relações sociais presentes no capitalismo e como aquela que sofre em seu cotidiano as mazelas das desigualdades sociais.

## 7 DESAFIOS DO CUIDADO NO FIM DA VIDA: EU, NÓS, TODOS

Seguindo a metáfora, é no entardecer da vida, à luz do sol que está se pondo que necessidades e desejos se apresentam. Ainda que as pessoas idosas já possam ter perdido inúmeras de suas capacidades cognitivas, físicas e fisiológicas, a necessidade do afeto permanece até o final de seus dias. Afeto este que pode ser traduzido no respeito às escolhas individuais feitas em momentos de lucidez, na garantia de um vínculo forte ou do reconhecimento da espiritualidade como uma das dimensões da vida.

A questão norteadora que nos guia neste momento é se “a individualidade e os vínculos familiares são preservados/incentivados para as pessoas idosas em processo de morrer?”

Quadro 12 – Sistematização do conteúdo a ser analisado – Categorias Individualidade, Vínculo, Espiritualidade

QUESTÕES NORTEADORAS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTRO
A individualidade e vínculos familiares são preservados/incentivados para pessoas idosas em processo de morrer?	Verificar a relação entre o acesso das pessoas idosas institucionalizadas a recursos sociais, espirituais e psicossociais e o processo de morte e morrer.	Individualidade	Pertences individuais, histórias de vida, preferências pessoais, visitas da família, decisão, escolhas, recursos sociais.
		Vínculo	Boa convivência, Família, Não abandono, percepção do idoso como incomodo, Não respeito à opinião do idoso, Respeito à opinião do idoso, Relações Sociais de afeto, carinho.
		Espiritualidade	Vida, Morte, Percepção de morte ao atingir determinada idade, Paz de espírito, Suporte religioso para compreender morte/morrer, Crenças de morte/vida.

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Como objetivo da nossa análise, buscamos verificar a relação entre o acesso das pessoas idosas institucionalizadas a recursos sociais, espirituais e psicossociais e o processo de morte e morrer. Para tanto, três categorias foram elencadas como forma de apresentar a discussão dos dados, sendo elas: individualidade, vínculo e espiritualidade.

## 7.1 INDIVIDUALIDADE - EU

Sobre a origem da palavra "indivíduo" e "individualidade", nos remetemos ao latim *individuus*, que significa “não-dividido” ou “indivisível” (VIEIRA, s/d). As terminologias apareceram na linguagem escrita no século XVII como forma de caracterizar o homem isolado. No dicionário de língua portuguesa, o substantivo "indivíduo" é sinônimo de pessoa ou ser humano singular; o adjetivo "individual" refere-se mais a uma qualidade particular do comportamento de uma pessoa.

Embora não aparente, o termo individualidade é de difícil conceituação, pois, segundo Vieira (s/d), “abrange várias ideias, doutrinas e atitudes, cujo fator comum é a atribuição de centralidade no ‘indivíduo’”. No campo da sociologia, o conceito tem relação com algumas sociedades, em particular às industriais modernas, onde o indivíduo é considerado uma unidade de referência fundamental, tanto para si mesmo como para a sociedade, e sua autonomia é maior do que nas ditas sociedades tradicionais.

Neste sentido, toda ação individual está sujeita a coerções sociais, de modo que a interação do indivíduo com a sociedade é determinada pela pressão que o mesmo sofre. Significa dizer que a sociedade é percebida como algo que existe antes e independentemente das relações humanas, que produz e é produtora destas relações. As Instituições de Longa Permanência são consideradas domicílios coletivos, que tendem a massificar – reduzir condições individuais – a uma única e coletiva condição. Assim como o idoso na sociedade, que embora possa ser percebido como um indivíduo em sua condição de isolamento, também reúne um conjunto de pessoas idosas em mesma situação, na qual as condições subjetivas e únicas se perdem na massa de coletivos.

A individualidade não é dada como algo natural, mas é fruto de uma relação que estabelece com a estrutura social. Portanto, Elias (2001) nos diz que a individualização é uma “consequência do processo de reestruturação das relações humanas e da organização das sociedades”. Interessante pensar que, neste processo de construção da condição individual, o homem se liberta das amarras da sociedade e vai tornando-se autônomo, mas compartilha de uma “mentalidade grupal”. Há um possível debate sobre os velhos institucionalizados que remete a identidade deste grupo, uma vez que a individualidade é oprimida. No processo de análise de conteúdo, as unidades de registro com maior frequência nas entrevistas foram: *Pertences individuais, histórias de vida, preferências pessoais, visitas da família, decisão, escolhas, recursos sociais.*



Com relação aos pertences individuais, Goffman (2008) ao referenciar os espaços coletivos vai mencionar a ideia dos estojos de identidade – pertences pessoais que dão ao indivíduo o status de pessoa, e seus pertences sua singularização. Se para aqueles que estão lúcidos cabe a si mesmo o cuidado sobre seus pertences, aqueles que vêm perdendo a autonomia e as condições de imposição de respeito e limites, cabe a cuidadores e familiares a responsabilidade pela guarda dos desejos, preferências e decisões pelas pessoas idosas.

É bem espaçoso, tem área pra caminhar, tem um quarto lá que é só ele que fica ali. (Azaleia, Familiar, Charqueadas, 12/01/2015).

As histórias de vida são um capítulo a parte na teia de discussões sobre os cuidados com as pessoas idosas. Para cada entrevista, antes mesmo da pergunta, familiares já se punham a falar da história pregressa de seus idosos.

Ela tinha uma lojinha, depois que se aposentou da escola, trabalhou na escola de continente muito tempo, então ela ficou meio ano na França, aprendendo a informatizar as bibliotecas todo SENAI do Rio Grande do Sul, ela foi pra lá, ficou meio ano lá, e sempre ativa, meu Deus! Ativa demais até, de repente ela começou a andar pra trás, acho que deu um caso de depressão nela, uma coisa depressiva, aí foi diagnosticado Alzheimer, muito rápido. (Cravo, Familiar, Ivoti, 17/12/2014).

Parte das preferências pessoais é esquecida, sobretudo quando não se tem mais a capacidade de comunicar-se com precisão. O indivíduo fica a margem de si mesmo e na total dependência da compreensão do outro:

Ele não põe duas palavras juntas. Pouco tempo atrás ele tentou me dizer uma coisa, na metade da frase, por mais curta que fosse, ele esqueceu e não conseguiu continuar. (Brinco de princesa, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

Com relação às visitas da família, interessante analisar que este é frequentemente um tópico ressaltado pelos funcionários, e no discurso do senso comum, como algo que não acontece na medida do ideal. Considerando apenas o discurso dos familiares entrevistados, surgem justificativas pela baixa frequência de visitas, assim como pela presença constante ao lado do familiar. Dois contrários que estabelecem uma condição dialética de atenção familiar.

Em alguma medida, as próprias instituições têm discursos contraditórios entre a exigência da presença da família para atenção a pessoa idosa e o ato de tomar para si a maior parte da responsabilidade. Este assumir de responsabilidades por parte das Ilpi é resultado de

acordos implícitos balizados por contratos financeiros que retiram dos ombros da família a maior parte do peso sobre o cuidado.

Me chamaram pra substituir a pessoa que estava lá né [hospital], porque tinha que ficar alguém com ele, eu ficava lá. Nunca me chama muito, sabe? É raro até. (Brinco de princesa, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

Isso não é função minha, eu posso acompanhar ali até o momento de falar com o médico, de explicar e depois o serviço social que arranje uma pessoa para ficar com eles. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

E outra medida, temos a presença constante de quem acredita nos vínculos:

Eu venho toda tarde aqui, inclusive teve um dia que a enfermeira disse que quando... a enfermeira... A pressão dela é dez por cinco, doze por seis, doze por oito, mas a pulsação do coração quando eu estou aqui é noventa e sete, cem, quando eu não estou é cinquenta. E isso eu não sabia, então alguma coisa nela vibra. (Cravo, Familiar, Ivoti, 17/12/2014).

Portanto, ainda que se tenha por constante o discurso social de que os velhos são abandonados por seus familiares, há que se pensar na parcela de responsabilidade das Iipi sobre este afastamento, seja por restrições nos horários de visita, seja por não discutir com os familiares as consequências do processo de envelhecimento patológico na vida de seus entes. Se por um lado, a doença pode aproximar idosos e técnicos em novas relações de afeto, esta mesma doença pode afastar familiares que não sabem ou não desejam lidar com a finitude de seus velhos.

Sobre decisão e escolhas, as mesmas se manifestam nos questionamentos sobre as diretivas antecipadas de vontade. Quando questionados sobre isto, os familiares são mais flexíveis e compreensivos com relação à partida de seus velhos do que a equipe técnica, que respondeu ao mesmo questionamento.

Diretivas ou Testamento vital são nomes genéricos para a prática do registro de vontade de pessoas maiores de idade com relação a procedimentos que no momento exigido, não estão com capacidade para expressar a própria vontade. São documentos que em conjunto com o histórico clínico apresentam dois pontos fundamentais: Tipo de tratamento que o paciente deseja receber e o nome da pessoa que o paciente deseja como responsável em caso de uma tomada de decisão, quando o mesmo estiver incapaz de toma-la. O objetivo deste instrumento é reforçar a autonomia do sujeito, assim como sua livre vontade. Este procedimento, embora tenha em comum com a eutanásia a valorização da autonomia, é bastante diferente.

Quadro 13 – Posicionamento dos familiares sobre Diretiva antecipada de vontade

Posicionamento	Conteúdo da entrevista	Análise Breve
<b>Desfavorável</b>	Não acho de acordo	Posicionamento com base em conceitos morais.
	Não acho que deva ser feito. Os filhos devem tomar estas decisões quando forem necessárias.	
<b>Em discussão</b>	Quem decide é o médico	Posturas que buscam se eximir da responsabilidade de aceitar ou não a decisão da pessoa idosa.
	Não sei	
	<i>Conflito no discurso: Aceito deixar por escrito / Deixar que Deus escolha</i>	
<b>Confunde com Eutanásia</b>	A eutanásia, sendo bem radical, deveria ser permitida.	Não compreensão da diferença entre o testamento vital e a prática da Eutanásia.
	A eutanásia, o idoso não quer mais viver... Minha crença, se ele intencionalmente não quiser mais viver ele está se matando também. Deus não gosta disto.	
	Daí a gente entra na questão da eutanásia, então eu acho muito complicado.	
<b>Favorável</b>	Idoso deve deixar por escrito.	Respeita a autonomia do sujeito, mas também reconhece a morte como um evento inevitável.
	Eu acho bom, porque as vezes se prolonga a vida sem necessidade.	
	Se feito em sã consciência, sou a favor.	
	Eu concordo. Ela (a mãe) só tira espaço de outras pessoas que poderiam conseguir a cura.	
	Eu já tomei decisão por ela, porque muito a gente conversou.	
	Vou atender o que ela deixar anotado.	

Fonte: Elaborado pela autora, 2015.

Dito isto, o que ficou evidenciado nos achados da pesquisa é a confusão entre Diretivas Antecipadas e o termo eutanásia, que aparece principalmente no discurso de familiares. De acordo com Hanson, Henderson e Menon (2002) existem duas grandes barreiras para o planejamento antecipado abrangente em lares de pessoas idosas: “a falsa esperança na reabilitação e a indisponibilidade dos profissionais para este tipo de discussões”.

Parte desta indisponibilidade é construída pelo desconhecimento sobre a temática e pela negação de possibilidades de acolhimento e respeito à individualidade da pessoa idosa.

A caminho da morte, no século XXI, nos deparamos com diferentes retratos: morte interdita, morte escancarada e morte reumanizada (KOVÁCS, 2014). Por interdição da morte entendemos aquela que se relaciona ao avanço da tecnologia, pela obstinação terapêutica em que as pessoas idosas permanecem em tratamentos de prolongamento da vida, mas sem qualidade. É uma quase “não deixar morrer”, tornando este evento natural em uma batalha a ser combatida o máximo possível.

A morte escancarada é aquela que invade a vida das pessoas, tal como assassinatos, suicídio e acidentes. Processos que impedem a despedida. E por fim a morte humanizada, em que há o acolhimento do sofrimento e o respeito às necessidades daquele que está morrendo. (KOVÁCS, 2014, p.95). Sobre as formas de morrer, algumas concepções éticas nos provocam a refletir: a eutanásia é correta? O que é **distanásia**, **mistanária** e **ortotanásia**?

A eutanásia, em sentido original, significava boa morte, mas hoje tem conotação de apressamento da morte e é crime em muitos países, inclusive no Brasil. Na eutanásia o sujeito pede para morrer, pois se encontra em sofrimento intolerável. No contraponto, uma vez que para muitos o tratamento adequado não acontece, há o que denominamos: **distanásia** – morte disfuncional, com dor e sofrimento as pessoas idosas que se vem solitários, internados em UTIs, sem a presença de seus familiares. Ou pior, a **mistanásia** – morte miserável, no qual o sujeito não tem acesso a tratamentos e recursos que poderiam lhe melhorar a qualidade de vida e a saúde. Contudo há uma alternativa: a **ortotanásia**, que busca a morte com dignidade no momento correto através do controle de dor e sofrimento. (KOVÁCS, 2014, p.98).

Uma vez que a morte se tornou tabu, há confusão entre deixar morrer e matar. A resolução do Conselho Federal de Medicina nº. 1.805/2006 e no parágrafo único do artigo 41 do CFM/2009, deixa claro o que não é matar. Portanto, aceitar a morte não é equivalente a prática de “eutanásia”, tampouco de “auxílio ao suicídio”. Isto se refere à ortotanásia, procedimento lícito e ético, à boa morte na condição natural, justa, sem sofrimentos - a morte correta. (TORRES, 2012). Mas, esta não é a compreensão de diferentes técnicos entrevistados:

Enquanto há vida a gente tem que lutar até o fim. E mesmo eles não querendo né. É o trabalho da gente, é socorre eles né, que nem o doutor J. falava: "enquanto há, respiração há vida." Então a gente, mesmo que eles não queiram a gente tem que fazer o que está ao nosso alcance, claro se vier a óbito... (Margarida, Técnica, Ivoti, 17/12/2014).

Na minha opinião tem que tentar, eu já peguei profissionais, já vi profissionais que não tentam, e que te dizem: "deixa morrer por que vai fazer o quê aqui?" Mas é que tem a questão, é uma vida. Eu tento até o fim, minha visão é assim. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/14).

Para Torres (2012), manter terapias que não oferecem expectativas reais de recuperação é equivalente a um atentado à dignidade da pessoa humana, respaldado na Constituição Federal de 1988 que proíbe a submissão a tratamentos desumanos e degradantes. Para os familiares esta questão pode ser evidenciada:

Onde há vida a gente sempre tem que procurar viver. Tentar melhor... Pessoa... Como é que eu vou dizer pra ti? Tem que procurar. Tem gente que qualquer coisa, que nem o caso da minha mãe, por ela estava morta, tanto é que ela sempre diz "ai, eu quero morrer!", mas não depende da gente né, acho que enquanto há vida tem esperança né, a gente tem que procurar viver da melhor qualidade. Vida melhor né, independente que tu tenha doenças né, que tipo tu fique assim que nem ela ali, demente né. (Lavanda, Familiar, Charqueadas, 24/09/2014).

O processo de morrer, nos leva a falar sobre dignidade na morte, no conforto, no sentido que atribuímos à existência e na percepção de auto realização e não apenas a chance da sobrevivência. Pessini diz:

Não somos doentes e nem vítimas da morte. É saudável sermos peregrinos. Não podemos passivamente aceitar a morte que é consequência do descaso pela vida, causada pela violência, acidentes e pobreza. Podemos ser curados de uma doença classificada como sendo mortal, mas não de nossa mortalidade. (2009, p. 170).

Portanto, é preciso reconhecer o momento em que a vida se extinguirá, porque isto é o natural, faz parte da programação biológica de todos os seres vivos. Py e Trein ao apresentarem uma reflexão sobre a finitude lembram a reflexão de Mannoni, que diz: “o que mantém vivo um ser humano é a afeição, a ternura, um espaço de sonho, no qual possa haver um lugar para a presença de alguém que o escute”. (1995, apud PY, TREIN, 2006, p. 1358).

Eu acho assim, que nem a mãe, a idade que ela tem, o que ela já sofreu, vai pra UTI, só sofre mais porque cura ela não tem, vamos ser bem francos né. Cura ela não tem. Acho assim, ela só tira o espaço de outras pessoas que poderiam conseguir a cura, por intermédio de UTI, de aparelhos. A gente sente quando perde uma pessoa, mas é o caminho de todo mundo. (Acalifa, Familiar, Ivoti, 12/04/2015).

É preciso reconhecer os fatores que oportunizam um processo digno de morrer, e que os mesmos estão relacionados a diferentes dimensões da nossa vida: física, psicológica, social, espiritual e familiar. (BOUSSO, POLES, 2009, p. 141-142).

Naturalmente, nunca foi fácil morrer, mas as sociedades tradicionais tinham o hábito de rodear o moribundo e de receber suas comunicações até seu último suspiro. Hoje, nos hospitais e clínicas em particular, não há mais comunicação com o moribundo. Ele não é escutado com um ser racional, é apenas observado como um caso clínico, isolado, na medida do possível, como um mau exemplo, e tratado como uma criança irresponsável cuja palavra não tem sentido ou autoridade. [...] mas tornou-se, ainda que bem cuidado e por muito tempo conservado vivo, uma coisa solitária e humilhada. (ARIÈS, 2003, p.299).

O não respeito à individualidade das pessoas idosas é frequente nos discursos dos familiares/responsáveis, e isto pode ser associado às características do ambiente das Iipi que tem em estruturas coletivas a sua forma de organização. São espaços que possuem regras formais e informais, restrições de liberdade, bem como coletivização de utensílios e pertences. (CLOS, 2010). Esta tendência à coletivização e à massificação se torna mais evidente na proporção da baixa condição financeira das pessoas idosas institucionalizadas (1,6 salários mínimos). Portanto, na dimensionalidade do cuidado, o respeito ou não à individualidade da pessoa idosa, a acolhida, o uso de roupas próprias, as atividades próprias da pessoa idosa de estimulação ou reabilitação, a cama e os mobiliários adaptados, também são elementos importantes e estão relacionados diretamente com a capacidade financeira da pessoa idosa /famílias.

De acordo com diário de campo e a análise de conteúdo produzido a partir do roteiro de observação, quanto menor o valor cobrado pela Iipi, pior era sua estrutura física de acolhimento, mobiliário e adaptações (Diário de campo, setembro/2014). Contraditoriamente, a precariedade material não reduzia a motivação para o trabalho:

Acho que dentro daquilo que a gente tem, que tem a questão da falta de profissionais e a má remuneração, eu acho que tem pessoas que não fariam o que a gente faz. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Com relação aos Recursos Sociais disponíveis às pessoas idosas em fim de vida, podemos dizer que se limitam aos muros das Iipi. Nos conteúdos das entrevistas, isto se evidencia pelo acesso a tratamento médico, em que 35% vinculam-se ao atendimento médico geriátrico da Iipi, e as demais especialidades apenas para acompanhamento ou manutenção de tratamentos anteriores a institucionalização.

Alguns relatos indicam que as pessoas idosas com alguma capacidade de locomoção saem da instituição para almoços familiares, mas na medida em que as demências ou as fragilidades aumentam, as saídas vão diminuindo de frequência. Uma das grandes contradições observadas nos discursos de técnicos e familiares é a presença/importância da

família junto das pessoas idosas institucionalizadas. Sobre esta relação e as configurações vinculares, analisaremos no próximo ponto.

## 7.2 VÍNCULO - NÓS

*Vinculum*, eis a origem latina da palavra vínculo. Significa união, atadura de características duradouras. Na constituição da personalidade humana, o primeiro vínculo a se formar é na união mãe-bebê. (ZIMERMAN, 2010). Esta relação, que inicialmente serve para satisfação das necessidades básicas da criança, evolui e passa a haver necessidades de reconhecimento tanto do bebê para com sua mãe quanto da mãe por seu bebê. Diferentes autores se debruçam sobre a compreensão de vínculos, mas a partir da leitura de Zimerman (2010) que referencia Bion (apud ZIMERMAN, 2010, p.24): “vínculos são elos de ligação – emocional e relacional – que unem duas ou mais pessoas, ou duas ou mais partes dentro de uma pessoa”.

Portanto o vínculo possui algumas características: são elos, sempre de natureza emocional, imanentes, comportam-se como uma estrutura para os sujeitos, polissêmicos, potencialmente transformáveis e compreendidos no modelo de inter-relação continente-conteúdo. Bion (apud ZIMERMAN, 2010) descreve o *amor*, o *ódio* e o *conhecimento* como vínculos e Zimerman (2010) agrega a esta construção o vínculo de *reconhecimento*.

As configurações vinculares possíveis são diversas, pois representam a combinação entre cada um destes vínculos que cada pessoa estabelece com outra. No contexto das pessoas idosas institucionalizadas não é possível afirmar a ruptura de vínculos apenas pela situação da institucionalização. Discutimos anteriormente que a própria mudança na sociedade contemporânea e a redução da capacidade cuidadora das famílias impacta diretamente na decisão de buscar recursos especializados para o cuidado.

Quando questionamos nesta tese se os vínculos familiares são preservados/incentivados junto as pessoas idosas em processo de morte e morrer, nos pautamos nas necessidades elencadas na literatura especializada que nos sinalizou para isto enquanto demanda dos sujeitos em fase de adoecimento e morte. Ao confrontarmos com a realidade dos sujeitos de pesquisa, nos deparamos com diferentes manifestações – da culpa ao alívio. Tal qual no trecho em que o familiar relata sobre a decisão de institucionalizar:

É bom, é um mal necessário. É o ideal? Talvez não seja, mas eu cuidei da mãe quatro anos, a coisa foi agravando, agravando, agravando e chegou a um ponto, que eu já tinha raiva da mãe. Eu acordava de manhã e pensava: "Meu Deus, outro

dia." Então isso é pior do que acontece hoje, hoje eu voltei a gostar da minha mãe, e tenho prazer em ir lá. (Gérbera, Familiar, Porto Alegre, 17/09/2014).

A sobrecarga no cuidado potencializa que o vínculo de amor transforme-se em vínculo de (-) amor ou de ódio, tal sua configuração emocional-relacional. Este tipo de mudança pode acarretar situações de violência intrafamiliar. Importante destacar que a ideia de (-) amor é diferente de ódio, pois não é uma equivalência.

Para analisar a questão dos vínculos familiares, foram destacadas as seguintes unidades de registro: Boa convivência (23,1%), Família (23,15%), Não abandono (38,5,8%), percepção do idoso como incomodo (15,4%), Não respeita a opinião do idoso (53,8%), Respeita a opinião do idoso (38,5%), Relações Sociais de afeto (30,8%), Carinho (38,5%).

Ao buscarmos investigar os vínculos familiares, nos deparamos com a construção de vínculos entre técnicos e idosos, ora como estratégia para compensar a ausência da família, ora para aliviar o sofrimento do cuidador ao observar as condições de adoecimento da pessoa idosa. Podemos perceber isto nos discursos:

Olha, eu acho que a gente tem que tratar eles com o maior carinho, chegando ao fim da vida a gente tem que dar o carinho que a família não dá a gente tem que dar. (Margarida, Técnica, Ivoti, 17/12/2014).

Em primeiro lugar o carinho, que às vezes a gente vê que alguns familiares não têm com eles aqui, a gente percebe isso bastante, tanto que é poucas vós que recebe visita aqui dentro, então assim em relação aos familiares, eu no meu ponto de vista acho que eles estão meio largados, não são assim todos os familiares que vem visitar. A gente se apega muito as vizinhas aqui, em relação a isso por que a maioria é carente, elas querem um pouco de atenção, e isso a gente vê que os familiares não dão muito a elas aqui, isso assim seria o básico: cuidar todos esses anos dos filhos e fazer tudo por eles e eles dizer só assim: "a mãe fica aí." Vem uma vez por semana visitar, tem uns que às vezes uma vez por mês, isso seria o ideal, vir mais frequentemente. (Girassol, Técnica, Esteio, 1º/10/2014).

A dimensão do carinho compõe o que estamos denominando de vínculo de amor, e é bastante perceptível no discurso dos técnicos. Também aparece como uma das principais necessidades da pessoa idosa, contudo, parece ser uma atribuição transferida para os cuidadores, como se parte da tarefa do cuidado (mercantilizado) estivesse condicionado à oferta de “carinho”, pensada aqui também enquanto possível “mercadoria”.

Assim, o trabalho de cuidado nas Ilpi se torna produto do conflito entre a instrumentalidade advinda da ordem do trabalho e as disposições dos técnicos. Conflito que não se resolve com facilidade, uma vez que o peso da ordem taylorista imposta no trabalho deforma a afetividade e a moralidade dos cuidados. No cotidiano o conflito se expressa, fundamentalmente, nas imposições para criar "novos" hábitos nas pessoas idosas e na



compressão do tempo que é possível dedicar aos cuidados de indivíduos concretos. Rotinas como a de dar banho, alimentar, trocar fraldas, vestir, entre outras, acontecem como fluxos taylorizados, exigindo da cuidadora maior economia de tempo e movimentos, o que acaba influenciando no seu estado emocional e no da pessoa idosa, e na qualidade do serviço de cuidado que se realiza. (BATISTA, ARAUJO, 2011). Portanto, a construção do vínculo de amor é bastante questionável nesta condição, embora o discurso seja de pleno afeto as pessoas idosas institucionalizadas.

Considerando o embate que se estabelece entre o chamamento à família ao espaço institucional e às justificativas da família para uma convivência que se reduz a cada mês de internação, recebemos o seguinte depoimento, que atenua nossas considerações:

Gostaria de deixar um breve depoimento: Nós, filhas, não estamos felizes com toda esta situação, gostaríamos muito que nossa mãe não precisasse passar por isto, não enxergar, não poder caminhar, não poder nem comer sozinha, nem tomar banho ou ir ao banheiro sem a ajuda de outra pessoa, mas não podemos mudar esta situação. Por 3 anos pudemos mantê-la em casa, onde tivemos cuidadoras, mas uma delas adoeceu e não poderia mais cuidar dela e daí tudo se tornou difícil, pois todos trabalhando, tendo seus compromissos e responsabilidades, decidimos por colocá-la no lar. Fazemos o que podemos, visitamos, damos carinho, conversamos sobre coisas da vida dela, e que ela se lembra muito bem, a buscamos para as festas de Natal, Páscoa, aniversários. Sabemos que não é fácil viver desta maneira que nossa mãe está vivendo, mas fazemos o possível para amenizar tudo isto. Estamos satisfeitas com o lar, quando chegamos para visitá-la, ela está sempre limpa e arrumada, o ambiente é tranquilo, está tudo sempre limpo, sem cheiros ruins, a comida é boa, e nós podemos levar alimentos que a mãe gosta de comer e beber. (Avenca, Familiar, Ivoti, 05/05/2015).

Isto é um conteúdo carregado de emoção, sentimentos que permeiam os vínculos da pessoa idosa em processo de fim de vida. Em nossos achados pudemos observar famílias presentes e atentas às demandas de seus familiares, como Sr. Cravo, que visita a esposa todas tardes e nos oportunizou a seguinte reflexão: **“ela não sabe quem eu sou, mas eu sei quem ela é”**. (Familiar, Ivoti, 17/12/2014).

Para aprofundarmos a compreensão sobre a presença das famílias no cotidiano das Iipi, nas entrevistas realizadas com os técnicos, a seguinte questão foi abordada: **A instituição estimula a presença da família junto aos idosos no ambiente institucional?**

No discurso, (n=17) sujeitos disseram que a presença da família é estimulada, mencionando a liberdade da mesma para o acesso a instituição, horário de visitas flexível, contrato legal com a exigência da visita, mas duas situações nos despertaram para problematização: uma sobre a contradição entre vínculo e interesse, e outra sobre o vínculo e a responsabilidade legal:

Antes do idoso receber aquela faixa dos 30% conforme o Estatuto do Idoso os familiares não vinham tanto, a partir do momento que o idoso começou a receber os 30% a família se tornou mais presente. Então o quê que nós assim, eu conversando com a minha colega aqui né, eu sempre digo, eu digo o seguinte: nós temos que trabalhar isso com a família. Por que quê a família não vinha antes e agora ela está vindo? Por que ela está dando tanto a atenção que ela não dava antes? Não dizendo assim da forma como eu estou te falando, mas nós procurarmos alternativas, buscar uma forma de abordagem que faço com que o familiar reflita sobre "puxa vida! Antes eu não vinha e agora eu estou vindo, isto está sendo percebido pelos profissionais". (Íris, Técnica, Porto Alegre, 10/09/2014).

Este é um trecho referente a uma Ilpi sem fins lucrativos, numa indicação clara de que o recurso da pessoa idosa retorna para família, ainda que o mesmo dependa deste recurso para melhorar sua qualidade de vida no espaço institucional. Há também o compromisso legal que o familiar/responsável assume junto à instituição, que lhe obriga a visitas periódicas, sob pena de judicialização.

Sim, isso aí a assistente social ultimamente anda cobrando bastante, tanto que tinha as avós que não recebiam visitas, agora é obrigatório vir pelo menos uma vez por semana aqui, por que tinha vós que estavam aqui há dois anos e que eu nem conhecia familiares, com relação a isso é bem cuidado. (Girassol, Técnica, Esteio, 1º/10/2014).

Sim, tem um caderninho de anotações de quando vem visitar, é pedido em quinze ou vinte dias que não tá aparecendo é acionado na justiça, eles têm que vim, tem que participar deles aqui também. (Gérbera, Técnica, Novo Hamburgo, 15/10/2014).

Novamente nos remetemos à contradição do vínculo enquanto construção emocional-relacional e os interesses por detrás da presença ou ausência da família no espaço asilar, assim como a dificuldade da instituição de pensar estratégias de aproximação e vinculação que não tenham por base a cobrança ou ameaça. Entendemos, por fim, que a família é permanentemente tensionada sobre sua responsabilidade na atenção do seu idoso, mas isto não significa o mesmo que contribuir na preservação dos vínculos de afeto, o que pode resultar em situações, como as descritas pelos técnicos como o abandono:

Acho que isso podia ser melhorado mais, podia ser bem mais. Nós temos sérios problemas quando esse idoso vai pra um hospital, pra um atendimento, a gente chama a família e a família diz que não pode, que não vai, por isso que já colocaram aqui, então às vezes o familiar troca de endereço e não nos passa e a gente não localiza mais esse familiar. (Gardênia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Por mais que a própria família reconheça da sua importância junto à pessoa idosa frágil e adoecida, muitos são os argumentos para o afastamento da convivência cotidiana e da

transferência de responsabilidade para o trabalho técnico contratado. Novamente percebemos a coisificação do cuidado, agora sob a forma de “pagamento” por atos de afeto, como substituição ao papel da família.

Outro vínculo deve ser explorado em nossa análise é o de conhecimento (ZIMERMAN, 2010). Trata-se da verdade como elo, independe se o conhecimento seja penoso ou de difícil compreensão. A lógica dos cuidados no fim da vida pressupõe que tanto paciente, equipe e família tenham conhecimento sobre a situação que vivenciam. Contudo há um silêncio nas relações que se estabelecem nas instituições, que buscam alienar a pessoa idosa da própria condição, como se sua intuição não o conduzisse para uma compreensão dos acontecimentos que o cercam, ou ainda pior, fugisse da compreensão da morte como um evento inevitável.

Ainda que a verdade seja relativa, passível de distorção e racionalização, o vínculo de conhecimento se estabelece a partir daquilo que é conhecido (K) e do (-K) desconhecido, que serve como forma de evitar a dor das verdades intoleráveis ou medo do desconhecido. (ZIMERMAN, 2010, p.179). Podemos perceber a importância deste tipo de vínculo pelo desenvolvimento da capacidade de aprender com as experiências positivas e negativas com as quais nos deparamos. Talvez isto seja possível perceber no seguinte relato:

“Uma senhora de noventa e nove anos, cardiopata severa, toda sequelada e que o médico disse: “gente vamos tentar, mas assim não...” E assim, na avaliação médica a médica disse assim: “vamos assistir ao óbito?” Isso é o clássico final de vida, então a gente tinha dado banho, ela estava limpinha, ela tinha se alimentado, e a médica foi fazer avaliação e na escuta cardíaca ela viu que... E aí ela estava sentada na poltrona e ela disse assim: “então tá, vamos assistir o óbito?”. É o fim, é o processo de fim da vida. Todo mundo ficou ali com ela, e não deu sete minutos. Eu nunca mais vou esquecer dessa atitude, de ver que a gente tem que estar preparado para lidar com a morte, que é um processo normal, um processo que tem gente que tem mais dificuldade pra aceitar, e também a gente relaciona isso com a questão de ter mais dificuldade de resolver os seus problemas durante toda uma vida, outras pessoas conseguem passar toda uma vida mais estruturada e consegue aceitar esse fim. Foi interessante, foi bem legal a gente assistir esse fim. (Sálvia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Por fim o vínculo de reconhecimento (R), essencial para o desenvolvimento do sentimento de *pertença* dos sujeitos. Talvez, entre todos, este vínculo seja o mais difícil de estabelecer nas configurações vinculares em espaços como as Iipi. Ora porque este vínculo exige o olhar sobre o outro, sobre suas necessidades e desejos, ora porque requer a vontade da pessoa idosa de pertencer ao contexto institucional e tudo que isto implica.

### 7.3 ESPIRITUALIDADE - TODOS

Por fim a reflexão sobre a espiritualidade, uma das dimensões do processo de envelhecimento e também dos cuidados no fim de vida. Há cientificidade na relação entre espiritualidade e saúde, bem como no benefício da exploração da espiritualidade no tratamento de qualquer doença. É possível dizer que os profissionais da saúde vêm descobrindo e aceitando a importância de preces, da espiritualidade e da religiosidade na melhora da “saúde física e mental, bem como para responder a situações estressantes de vida”. (EPPERLY, 2000 apud PANZINI, 2007).

Ao analisarmos as produções recentes que relacionam espiritualidade e cuidados paliativos, percebemos o elemento espiritual como aquele que dá sentido a vida, englobando questões como fé, significado e relação transcendental do indivíduo com o divino, a qual encontra-se acentuada diante da proximidade da morte. (CARVALHO, 2012). Com a compreensão de que a morte é sempre do outro, vamos às unidades de registro da dimensão espiritualidade, definidas a partir da maior frequência nas entrevistas junto aos familiares. Os termos vida (69,2%) e morte (76,9%) aparecem com diferentes compreensões, talvez pela possível relação com as crenças de vida/morte (61,5%). Isto pode ser percebido através do seguinte trecho:

Morrer com dignidade: que todas as necessidades básicas dele, tanto alimentar, higiênico e espiritual sejam cumpridas. Esse tripé tem que ser cumprido. Não é simplesmente abandonar, ele precisa de tudo isso e além disso, nesse tripé um atendimento humanizado, ele precisa disso. Ele tem que se sentir confortado até o último momento, independente quem está do lado dele, ele tem que sentir apoiado. Até o último momento. (Gardênia, Técnica, Porto Alegre, 17/09/2014).

Para analisarmos o conteúdo referente à espiritualidade e qual a relação existente no acesso a recursos e o processo de morte e morrer, nos debruçamos na compreensão dos familiares sobre os temas referenciados, conforme quadro 14. Observamos que no conteúdo referente à compreensão da morte, termos como passagem e certeza da vida são os mais frequentes, sobretudo para os que possuem uma visão positiva ou indiferente da vida. Isto se reflete na compreensão de morte com dignidade, ora ligada a ideia de cuidados físicos, ora ligado à ideia de suporte psicossocial.

Quadro 14 – Percepção dos familiares sobre vida, morte e morte com dignidade

PERCEPÇÕES	PERCEPÇÃO DA VIDA	PERCEPÇÃO DA MORTE	PERCEPÇÃO DA MORTE COM DIGNIDADE EM UMA ILPI
<b>POSITIVA</b>	Ótima	Espero que tenha vida depois, não tenho medo	Cuidado, não perder de vista que é um ser humano
	Presente de Deus	Passagem	Ser tratado até a hora de parar de respirar. Ser tratado bem
	Curtir o momento	Certeza da vida	Ser bem assistido, lugar limpo, estruturado
	Vivida com tranquilidade	Certeza da vida, Passagem	Tratamento correto, alimentação correta, ter banho, ter o básico
	Curtir	vida eterna	A família deveria estar presente
	Bem precioso	Certeza da vida	Tranquilidade, carinho, atenção, dedicação
	Individualista - preço do progresso	Certeza da vida	Não quero que deixem sofrendo
<b>INDIFERENTE</b>	Vida depende do que se fez na mocidade	Coisa comum	Acho triste a pessoa sofrer, sofrer de dor e não poder tomar um remédio
	Alcançar algum objetivo que não se sabe qual	Passagem	Tratamento da família, aspectos médicos
<b>NEGATIVA</b>	Péssima	Descanso	Atenção
	Ruim	Uma coisa difícil	Deixar o idoso mais confortável e menos infeliz
	Vida é morte	Deus que manda	Não sei
	Quando ficar velha não quero dar trabalho	Sem sofrimento	Desde banho para não criar feridas, higiene, alimentação

Fonte: Dados de pesquisa, sistematizado pela autora, 2015.

A perspectiva negativa da vida implica em uma percepção de morte sem um sentido maior, com elementos de descanso e alívio de sofrimento. De toda forma, independente de como o familiar perceba vida e morte, o fato que emergem com o conteúdo analisado, é que este grupo possui maior flexibilidade para aceitar a morte das pessoas idosas que os profissionais de saúde.

A sociedade contemporânea perdeu a capacidade de lidar com a morte como um evento natural da própria condição da vida. (SANTOS, INCONTRI, 2009). Se na antiguidade e idade média a morte era pública e vivenciada em comunidade, na contemporaneidade ela passou a ser privada, deslocadas para os hospitais, longe dos olhos e do convívio familiar. Elias diz que:

Nunca antes na história da humanidade foram os moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura. (2001, p.30-31).

A percepção de morte ao atingir determinada idade emerge em 7,7% das entrevistas, assim como a paz de espírito e suporte religioso para compreender morte e morrer com 15,4% para ambos.

A vida da gente é morte. A morte não marca hora. (Lanterna Chinesa, Familiar, Novo Hamburgo, 12/04/2015).

A única coisa certa, que sabemos que realmente vai acontecer. Acho que nunca estamos preparados para a morte de quem amamos ou de nós mesmos, mas não apavora. Quando ela chega para pessoa em idade adiantada é mais aceitável. Penso que nos despimos do corpo físico para viver na espiritualidade. (Avenca, Familiar, Ivoti, 05/05/2015).

Morrer é sempre morrer, verbo intransitivo, entretanto possui singularidades. Há quem tenha uma boa morte, sem sofrimento, com suporte social e técnico que dão conta das necessidades físicas e espirituais. Há quem tenha uma má morte, imerso na solidão, no sofrimento pela coleção de perdas que foram se materializando no dia a dia monótono da própria vida. Quando questionados sobre o que gostariam que seus familiares tivessem acesso, considerando seu processo de finitude, as respostas giravam em torno da afetividade:

Acho que o que falta é alguém que pudesse sentar ao seu lado em alguns momentos e conversar, como ela não enxerga, não puxa conversa com ninguém, pois não sabe quem está do seu lado. (Avenca, Familiar, Ivoti, 05/05/2015).

A compreensão de espiritualidade não deve associar-se necessariamente a presença de representantes religiosos, mas todas as instituições visitadas possuíam um espaço ecumênico, ou recebiam a visita de um representante religioso com periodicidade semanal. A celebração de missas e cultos no espaço das instituições é uma forma de manter as pessoas idosas conectadas com os acontecimentos do exterior, ainda que não represente com certeza a vivência da espiritualidade por aqueles que se encontram num processo de finitude mais avançado.

A compreensão de transitoriedade da vida aparece nos discursos dos familiares com mais leveza do que nos discursos dos técnicos. A espiritualidade não se afeta com a doença, mas é suporte neste momento de aproximação com a morte, tanto para as pessoas idosas, quanto para seus familiares, no trecho em sequência, a espiritualidade é percebida como um local para onde se vai e não uma condição vivencial.

Acho que nunca estamos preparados para a morte de quem amamos ou de nós mesmos, mas não apavora. Quando ela chega para pessoa em idade adiantada é mais aceitável. Penso que nos despimos do corpo físico para viver na espiritualidade. (Avenca, Familiar, Ivoti, 05/05/2015).

Compreender a finitude do ser humano contribui para compreender o sentido da existência humana. Contudo, para os técnicos, a morte é vista como fracasso, muito embora todos saibam da finitude de tudo aquilo que é vivo. Ao serem questionados sobre a morte dentro da instituição, destacamos esta fala como representativa:

Quando a gente percebe que tem alguém que tá mal, a gente logo chama o serviço de emergência pra que isso [óbito] não aconteça aqui pra não abalar os outros idosos, nem os funcionários, que tem alguns funcionários que não tão bem preparados pra isso. Quando a gente percebe que a pessoa não tá muito legal, a gente já chama o pessoal do pronto atendimento pra tirar, pra que não aconteça aqui dentro. (Ipê, Técnica, Ivoti, 17/12/2014).

Na medida em que a despedida, a morte e a vivência são afastadas dos olhos, também se desrespeita a dimensão espiritual presente nos momentos finais da vida. Compreendemos a espiritualidade como “espaço relacional onde a pessoa expressa desejos de seu coração, exigências de sua razão, fragilidades, forças, o caminho que está percorrendo, o que a estrutura, suas razões de viver e de esperança.” (ZOBOLI, PEGORARO, 2007, p.219).

Há que se ter sentido na vida, para que a morte também faça sentido. Na última e derradeira etapa da vida, muitos são os que se deparam com suas escolhas, culpas, desejos e frustrações. Para aqueles que se aproximam da morte ainda lúcidos, é preciso reservar tempo e espaço para trabalhar três problemas existenciais inevitáveis: culpa, sofrimento e morte. (FANKL apud PESSINI, BERTACHINI, 2005). Porém, com base nos discursos de técnicos e familiares, para além da negação da morte como condição intrínseca a vida, há também limitações de pessoal técnico preparado para o diálogo franco e verdadeiro com as pessoas idosas em seu processo de morrer. Ainda que os familiares aparentem uma flexibilidade maior, em relação aos profissionais, a pessoa idosa institucionalizada é visivelmente privada de suporte que a ajude a ressignificar a própria existência. No máximo, todo o assunto relacionado à transcendência da vida é repassado para figuras religiosas, segregando do espaço de cuidado uma das dimensões mais belas da vida humana – a espiritual.

É preciso reconhecer o conhecimento da espiritualidade como uma potência em saúde, que contribui para qualidade de vida, uma vez que todos precisam de esperança, e em última análise, a dimensão espiritual é a única que irá sobreviver à morte.

## CONCLUSÕES

Para compreensão do processo de implementação de cuidados de fim de vida, primeiro se fez necessário buscar a compreensão de técnicos e familiares sobre o significado do cuidado e dos diferentes aspectos que compõe a temática *fim de vida*. A partir disto categorias foram sendo desveladas, indicando o quão frágil é a discussão deste assunto nos ambientes institucionais.

A implementação de cuidados no fim da vida em Ilpi pode ser considerada em primeira instância um desafio, tendo em vista o processo de sensibilização necessário junto a técnicos e familiares sobre a condição efêmera da vida e sobre a necessidade efetiva da disponibilidade de recursos técnicos que garantam um processo de morte com qualidade, sem sofrimento, com atenção e controle de dor.

O trabalho com cuidados específicos para pessoas idosas que estão com alguma doença que ameaça a vida é uma temática difícil, pois envolve superação de preconceitos e reconhecimento da morte como parte da vida humana. Os cuidados de fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas não devem ser percebidos como uma derrota ao esforço curativo, que parte das ciências médicas possui, uma vez vida e morte não é jogo em que haja vencedores.

Podemos concluir, ao longo da reflexão realizada nesta tese, que mesmo com a influência econômica nos processos que envolvem o cuidado, o fator humano na atenção ainda é preponderante. Significa dizer que é possível traçar estratégias que contemplem o cuidado no fim da vida com dignidade, mesmo sob o peso da lógica neoliberal que desqualifica a pessoa idosa. Uma das possibilidades é que se reconheça e se invista em capacitação profissional, acolhimento à família e se construam redes de suporte e infraestrutura necessárias, com subsídios e incentivos voltados aos cuidados paliativos.

Para que o princípio da dignidade preconizado pela Constituição Federal saia da abstração e venha para o plano concreto é preciso que as temáticas cuidados de fim de vida e cuidados paliativos entrem para a agenda governamental, deixem de ser responsabilidade única do sujeito e da família e sejam reconhecida como uma demanda pertinente tanto para o Sistema Único de Saúde como para o Sistema Único de Assistência Social, com orçamento garantido, uma vez que não há política pública sem recursos alocados.

A partir dos objetivos propostos neste estudo, observou-se que a abordagem feita aos cuidados no fim de vida de pessoas idosas institucionalizadas é igual a qualquer outro tipo de cuidado – muitas vezes não humanizado, o que descaracteriza este momento específico da



finitude humana e que, portanto, não trabalha na perspectiva do alívio do sofrimento e da morte com dignidade. Então chegamos ao ponto de buscarmos a resposta ao questionamento: as Ilpi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?

Com base nos conteúdos analisados e nas observações de campo é possível dizer que não, pois, embora consigam desenvolver estratégias para garantia mínima de conforto e dignidade, há uma forte relação entre a dimensão econômica e a dimensão do cuidado, sobretudo pela tendência a mercantilização deste processo. Portanto, pensar na estrutura das Ilpi é também considerar o contexto socioeconômico no qual estão inseridas e na capacidade financeira da pessoa idosa ou de seu conjunto familiar em dar-lhe suporte, uma vez que as políticas públicas do país não dispõem de mecanismos para o atendimento de todas as demandas daqueles que estão vivendo o processo de morrer.

Ao longo do que observamos e analisamos podemos afirmar que a integralidade não é uma dimensão observada, tal qual a concepção prevista na política de saúde, no âmbito das Instituições de Longa permanência pesquisadas. Não há uma compreensão conceitual de seu significado. Ainda há uma prática, embora com traços humanizados, permeada de crenças sobre como o cuidado à pessoa idosa deve ser, e isto nos aponta para a necessidade de capacitação profissional nos espaços institucionais como estratégia para promoção da integralidade na atenção à vida, sobretudo ao final dela.

O Brasil em sua estrutura pública possui uma política inadequada para cuidados em fim de vida. É necessária mobilização para normativas que regularizem protocolos e diretrizes para como os cuidados em fim de vida devem ser realizados. Pela análise de conjuntura, bem como análise de estudos, compreende-se que os cuidados domiciliares são centrais e neste ponto podemos considerar as Ilpi como um espaço intermediário entre o domicílio da pessoa idosa e o hospital.

Dado o prolongamento da vida humana, bem como o aumento das doenças crônico-degenerativas, podemos dizer que os cuidados no fim da vida envolvem altos e baixos, condições de melhora e piora, e, portanto, podem demorar anos até a chegada do óbito da pessoa idosa. A pressão pelo cuidado pode corroer a resiliência da família e resultar em institucionalização, ou perda de paciência dos cuidadores e resultar em maus tratos, portanto é preciso reconhecer as múltiplas demandas deste sujeito em especial.

Ainda, os cuidados paliativos, bem como os cuidados em fim de vida não tem o objetivo de abreviar a vida, mas prolonga-la com qualidade, embora tenhamos que reconhecer que as pessoas idosas nestas situações possuem condições clínicas complexas.

Por fim, na medida em que sinalizamos a necessidade de organização de uma proposta de cuidados de fim de vida que seja possível no âmbito das Iipi, destacamos como elementos inerentes ao trabalho profissional de qualquer equipe interdisciplinar: Facilitar o processo de despedida da pessoa idosa e da família, estar presente no processo de despedida e acompanhar o processo de morrer, pessoalizar ambientes, respeitar a biografia dos sujeitos, compreender a importância do toque corporal e adequação de linguagem para diálogo com a família.

A individualidade e os vínculos familiares são um campo permeado de contradições, tendo em vista a tendência à coletivização do atendimento a partir do momento da institucionalização e das estratégias de incentivo a presença de familiares estar associada a cobrança e ameaças de judicialização em caso de ausência ou iminência de abandono. De acordo com a análise de conteúdo das entrevistas, as famílias são permanentemente tensionadas a participarem da vida das pessoas idosas, mas também são sutilmente afastadas do convívio por conta de diretrizes e determinações institucionais.

Ao analisarmos o acesso das pessoas idosas a recursos sociais, espirituais e psicossociais no processo de morrer, a situação é ainda mais delicada, uma vez que tal acesso limita-se aos recursos disponibilizados no interior das Iipi. Através dos discursos de técnicos e familiares, há um consenso de que a oferta de recursos médicos, sociais, de lazer e espirituais dentro da Iipi *facilitam* a vida da pessoa idosa. Contudo, isto também é um grande segregador da vida em sociedade e um afastamento em definitivo de algumas funções sociais. Ainda que o discurso seja de proteção à pessoa idosa, há que se reconhecer que isto não leva em consideração, na maior parte das vezes, o desejo da pessoa idosa.

Sobre as percepções dos profissionais e dos familiares responsáveis sobre cuidados em fim de vida, marcadamente emergem crenças oriundas do senso comum e o respeito às diretrizes institucionais em detrimento às necessidades individuais. Fica evidente a necessidade de pessoal técnico especializado para suporte a familiares, através do diálogo e da informação sobre questões relativas ao adoecimento, processos de despedida e luto. Também a capacitação profissional, bem como a revisão de valores e crenças sobre a morte devem ser pautas de debate para qualificação das equipes que lidam diretamente com a pessoa idosa em seus momentos finais.

Como proposições, destaco as solicitações dos próprios sujeitos de pesquisa: capacitação profissional para o cuidado com qualidade. Para além, sugiro a criação de material informativo (ANEXO D), com linguagem de fácil acesso sobre a filosofia dos cuidados paliativos, sobre a importância dos cuidados de fim de vida, com uma metodologia

adequada ao ambiente das Iipi. Destaco a importância desta temática em Fóruns, Congressos e Eventos na área da Gerontologia e Geriatria, bem como nas discussões do SUS e SUAS. Acredito que somente através de processos educativos esta temática ganhará visibilidade e espaços de discussão. E finalmente, acredito no despertar das políticas sociais para esta realidade, pois morrer com dignidade significa viver com qualidade. Deste modo, este estudo conclui que, no âmbito das instituições pesquisadas, há necessidade de implementação de uma filosofia relacionada aos cuidados para o fim de vida, o que nos sinaliza para necessidade de intervenção social e um campo de trabalho em potencial.

## REFERÊNCIAS

- AMÉRICO, A.F.Q. As últimas 48 horas de vida. In ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em:  
<http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2014.
- ANVISA, Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Brasil). **Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 283**, de 26 de setembro de 2005. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/rdc-283-2005.pdf>. Acesso em 06 set. 2015.
- ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70 LDA; 2009.
- BATISTA, A. S.; ARAÚJO, A. B. Intimidade e mercado: o cuidado de idosos em instituições de longa permanência, **Sociedade e Estado**, 26 (1), 175-195. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69922011000100009&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922011000100009&lng=en&tlng=pt) Acesso em: 06 set. 2015.
- BOFF, L. **A grande transformação** – na economia, na política e na ecologia. Porto Alegre: Vozes, 2014.
- BORN, T.; BOECHAT, N.S. A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- BÓS, A.G. Atenção Integrada nos cuidados paliativos de idosos. In DALACORTE R.R., et al. **Cuidados paliativos em Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2012.
- BOUSSO, R.S.; POLES, K. Morrer com dignidade: um desafio atual. In SANTOS, F., INCONTRI, D. (Org.). **A Arte De Morrer** – Visões Plurais. Bragança Paulista: Editora Comenius, 2007.
- BRASIL, **Lei nº 10.741, de 1º de out. de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial, Brasília, Senado Federal. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.741.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm). . Acesso em: 10 out. 2013.
- \_\_\_\_\_, Ministério da Saúde, Política nacional de Humanização. **Princípios**. Disponível em:  
<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/231-sas-raiz/humanizasus/11-humanizasus/12417-principios>>. Acesso em: 27 jan. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124p. (Manuais técnicos) Disponível em: [http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual\\_dor.pdf](http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf). Acesso em: 27 jan. 2015.

\_\_\_\_\_, Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **LEI N° 12.527**, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112527.htm). Acesso em: 5 set. 2015.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm). Acesso em: 5 set. 2015.

\_\_\_\_\_, Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações: CBO 2002**. Brasília: MTE, 2002.

\_\_\_\_\_, Conselho Federal de Serviço Social. **Código de Ética do Assistente Social**. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. - 10ª. ed. rev. e atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2012.

BURLÁ, C. Palição: cuidados ao fim da vida. In FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

BURLÁ, C.; PY, L.; SCHARFSTEIN, E. A. Como estão sendo cuidados os idosos no final da vida? In CAMARANO, A. M, (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA; 2010.

BUSHATSKY, M. Et al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica, **Revista – Bioetikos**, Centro Universitário São Camilo, 2012; 6 (4): 399-408.

CAMARANO et. al. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. In CAMARANO, A. M, (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA; 2010.

CAMARANO, A. A; KANSO S. As instituições de longa permanência para pessoas idosas no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.** 2010 Jan-Jun.; 27 (1): 232-235. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v27n1/14.pdf>. Acesso em: 1º set. 2013.

CAMARANO, A. M. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA; 2010.

CARRASCOZA, J. A; FURTADO, J.A. O pensamento estruturalista e as teorias de comunicação, **Comunicação, mídia e consumo**. São Paulo, V. 6 (16): 173-183, jul. 2009.

CARVALHO, G. D. A. de. et al. Abordando a espiritualidade de indivíduos em cuidados paliativos: investigação em periódicos online. **15º Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem** - CBCENF. Eixo Temático – Vulnerabilidade Social. Ano 2012. Disponível em:  
<http://apps.cofen.gov.br/cbcentf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I41290.E10.T7670.D6A.P.pdf>. Acesso em: 13. Fev.2016.

CENDOROGLIO NETO, M. Custos x Benefícios. Einstein, **Educ. Contin. Saúde**. 2011, 9 (1Pt 2) p. 39-40.

CLOS, M. B. **Recusa, conformidade e libertação**: considerações sobre o processo de adaptação de pessoas idosas em uma Instituição de longa permanência para pessoas idosas. Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010. [Dissertação de Mestrado]. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/28800>>. Acesso em: 27 jan. 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995/2012** que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em:  
[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf). Acesso em: 18 out. 2013.

DEL DUCA, et al. Indicadores da institucionalização de pessoas idosas: estudo de casos e controles, **Rev. Saúde Pública** , 2012, Fev.; 46( 1 ): 147-153. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102012000100018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000100018&lng=en). Acesso em: 28 abr. 2015.

DI GIULIO, et al. Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study, **Journal of Palliative Medicine**. 2008 Nov. (7); 1023-1028. Disponível em: <http://www.istituto.org/it/Dying%20with%20Advanced%20Dementia.pdf>. Acesso em: 01 out. 2013.

DIAS, R. **Introdução à Sociologia**. 2 .ed. São Paulo: Pearson, 2010.

DOLL J. Atividade, Desengajamento, Modernização: teorias sociológicas clássicas sobre o envelhecimento, **Estud. interdiscip. envelhec.**, Porto Alegre, v. 12, p. 7-33, 2007.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**: seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

FALEIROS, V. P. Envelhecimento no Brasil do Século XXI: transições e desafios, **Argumentum**, Vitória (ES), v. 6, n.1, p. 6-21, jan./jun. 2014.

\_\_\_\_\_. **Globalização Correlação de Forças e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2013.

FEE, Fundação de Economia e Estatística. **Unidade Geográfica**: Região Metropolitana de Porto Alegre. Disponível em:

[http://www.fee.rs.gov.br/feedados/consulta/unidades\\_geo\\_rmpa.asp](http://www.fee.rs.gov.br/feedados/consulta/unidades_geo_rmpa.asp). Acesso em: 10 out. 2013.

FERREIRA, S.M.D. Cuidados Paliativos: o necessário para o idoso com acidente vascular encefálico, **Revista Kairós Gerontologia**, 16(5), p. 293-308.

FONTANELLA, B. J. B. et. al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica, **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 27(2): 389-394, fev., 2011.

FREIRE, F.S; MENDONÇA, L.H.; COSTA, A.J.B. Sustentabilidade econômica das instituições de longa permanência para idosos, **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, 36, (95): p.533-543, out/dez, 2012.

FURUYA, R. K et. al. A integralidade e suas interfaces no cuidado ao idoso em unidade de terapia intensiva, **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2011 jan/mar; 19(1):158. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a26.pdf>. Acesso em 26 jan. 2015.

GIL, A.C. **Como elaborar projeto de pesquisa**. São Paulo: Atlas; 1991.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GORZONI, M. L; PIRES, S.L. Pessoas idosas asilados em hospitais gerais, **Rev. Saúde Pública**, 40 (6): 1124-30, 2006.

GROSSI, P.K.; CAMARGO, M. VINCENSI, J.G. A família e o atendimento do idoso em cuidados paliativos na perspectiva do serviço social. In DALACORTE R.R., et al. **Cuidados paliativos em Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2012.

GUTIERREZ, P.L. O que é o paciente terminal?. **Rev. Assoc. Med. Bras.** 2001 Jun; 47(2):92. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302001000200010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302001000200010&script=sci_arttext). Acesso em: 18 out. 2013.

HANSON, L.C, HENDERSON, M; MENON, M. As Individual As Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care In Nursing Homes, **Journal of Palliative Medicine**, 1 (1): 117-125, maio, 2002.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais**, 2006. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010.

IPEA, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Comunicados do Ipea nº 93:** Infraestrutura Social e Urbana do Brasil, Subsídio para uma agenda de pesquisa e formulação de Políticas Públicas. Condições de funcionamento e infraestrutura de instituições de longa permanência para idosos no Brasil. S/l: 2011.

\_\_\_\_\_. **Levantamento Nacional de Abrigos para Crianças e Adolescentes da Rede SAC.** S/l: S/d.

KERN, F.A. **As mediações em redes como estratégia metodológica do serviço social.** 2.ed. Porto Alegre: Edpucrs, 2005.

KOSIK, K. **Dialética do Concreto.** 2. ed. 9.rem. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI, **Rev. bioét.** (Impr.). 2014; 22 (1): 94-104

KUBLER- ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes; 2011.

\_\_\_\_\_. **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes; 1975.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual, **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 12, n. 2, abr. 2007 . disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200009&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 26 Jan. 2015.

MARCONI, M.A; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa.** São Paulo: Atlas; 2002.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos.** 2.ed. [s/l]: [s/ed], 2012.

MINAYO, M. C. S. Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva, **Ciência & Saúde Coletiva**, 6(1):7-19, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7022.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2015.



MUNN, J.C, et al. Measuring the quality of dying in long-term care, **Journal of the American Geriatrics Society**, 2007 Sep; 55(9), 1371-1379.

NERI, A.L. **Desenvolvimento e envelhecimento**. São Paulo: Papirus; 2001.

NOGUEIRA, F.L., SAKATA, R.K. Sedação paliativa do paciente terminal, **Rev. Bras. Anestesiol**, 2012, Aug; 62( 4 ): 586-592. Disponível em:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-70942012000400012&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942012000400012&lng=en)  
Acesso em: 05 set. 2015.

OMS, Organização Mundial de Saúde. **Relatório mundial sobre violência e saúde**. Genebra, 2002. Disponível em: <http://www.opas.org.br/wp-content/uploads/2015/09/relatorio-mundial-violencia-saude.pdf>. Acesso em 12 fev. 2016.

PAIVA, S. O. C. e. **Envelhecimento, Saúde e Trabalho no tempo do capital**. São Paulo: Cortez, 2014.

PANZINI, R. G. et al . Qualidade de vida e espiritualidade, **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 105-115, 2007 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832007000700014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 fev. 2016.

PEREIRA, I. Higiene e conforto. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

PESSINI, L. Vida e morte: uma questão de dignidade In SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. (Org). **A arte de morrer**: Visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2009.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L.. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf). Acesso em: 13 fev. 2016.

PINHEIRO, R. Verbetes Cuidado em Saúde. In Fundação Oswaldo Cruz. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro, 2009a. Disponível em:  
<<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>>. Acesso em 10 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. Verbetes Integralidade em Saúde. In Fundação Oswaldo Cruz. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro, 2009b. Disponível em:  
<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>. Acesso em 10 mar. 2015.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social e Abrasco; 2006.

PY, L.; TREIN, F. Finitude e Infinitude: dimensões do tempo na experiência do envelhecimento. In FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

RIBEIRO, M. T. F. et al. Perfil dos cuidadores de idosos nas instituições de longa permanência de Belo Horizonte, MG, **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(4):1285-1292, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n4/25.pdf>. Acesso em: 21 set. 2015.

SALGADO, C.D.S. **Gerontologia Social**. Puerto Rico: Publicaciones puertorriqueñas; 1999.

\_\_\_\_\_. Mulher Idosa: a feminização da velhice, **Estud. interdiscip. envelhec.**, Porto Alegre, v. 4, p. 7-19, 2002. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4716/2642>\_Acesso em: 10 ago. 2015.

SANTOS, F., INCONTRI, D. (Org). **A arte de morrer: Visões plurais**. Bragança Paulista: Comenius, 2009.

SÃO PAULO (Cidade). Secretaria da Saúde. **Violência doméstica contra a pessoa idosa: orientações gerais**. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde - CODEPPS. São Paulo: SMS, 2007.

SCHARDOSIM, M. S. **Pessoas idosas, familiares e institucionalização: tensões, conflitos e contradições**. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2005.

SILVA, A.R.S. **Cuidados Paliativos em Portugal na perspectiva de Assistentes Sociais**. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, 2014, 48 p.[dissertação de mestrado]

SIMÕES, Â.S.L. Cuidados em fim de vida em lares de pessoas idosas: revisão sistemática da literatura. **Pensar Enfermagem**. 2013 1ºsem. Vol. 17 (1): 31-61. Disponível em: [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1\\_31\\_61.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf). Acesso em: 10 ago. 2013.

TORRES, J. H. R. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia. Quando deixar morrer não é matar. In CARVALHO, R.T; PARSONS, H.A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Rev. Ampl. 2.ed. [s/ed], 2012.

TROTTA, R.L. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home, **Journal of Palliative Medicine**, 2007 out (5): 1116-1127.

VIEIRA, C. R. A. **Individualismo e Sociedade**. Disponível em:  
<http://www.unimep.br/~crvieira/individualismo-sociedade.pdf>. Acesso em: 5 set. 2015.

WERLE, Berenice Maria. Dor em cuidados paliativos. In DALACORTE R.R., et al.  
**Cuidados paliativos em Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 2012.

WHO, World Health Organization. Better palliative care for old people. In: DAVIS, E.; HIGGINSON, I. **WHO/Regional Office for Europe**, 2004. Disponível em:  
[http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/98235/E82933.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf). Acesso em: 10 set. 2015.

ZIMERMAN, D.E. **Os quatro vínculos**: amor, ódio, conhecimento, reconhecimento na psicanálise e em nossas vidas. Porto Alegre: Artmed, 2010.

ZOBOLI, E. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal, **Saúde Coletiva** [online] 2007, 4 (bimestral): Disponível em:  
[http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84201706\\_](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84201706_) Acesso em: 5 set. 2015.

ZOBOLI, E.; PEGORARO, P. B. B. Bioética e Cuidado: o desafio espiritual, **O Mundo Da Saúde**, São Paulo: 2007: abr/jun 31(2):214-224.

## APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA FAMILIAR/RESPONSÁVEL

**Dados de identificação**

**COD:**

<b>Nome:</b>		<b>Vínculo:</b>
Idade familiar: Idade Idoso:	Decisão de Institucionalizar:	Escolaridade:
Renda aproximada em S/M (VR: R\$722,00) do Familiar:	Situação anterior à institucionalização:	Diagnóstico do Idoso:
Renda aproximada em S/M (VR: R\$722,00) do Idoso	Tempo de Institucionalização:	Sexo do idoso: Etnia:

1. Qual sua percepção sobre a vida?
2. Qual sua percepção sobre a morte?
3. Qual sua percepção sobre a institucionalização?
4. Qual sua percepção sobre as necessidades das pessoas idosas na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida?
5. Qual sua posição sobre o idoso deixar por escrito sua vontade em caso de tomada de decisão sobre condutas médicas e aceitar ou não tratamentos no momento em que ele já não estiver mais em condições de fazê-lo?
6. O que você compreende como importante para um processo de morrer com dignidade numa Ilpi?
7. O seu familiar possui espaço para diálogo na família, na comunidade ou em algum setor religioso sobre seu processo de morrer?
8. que tipos de cuidados você considera importantes para seu familiar no final da vida?
9. Que tipos de cuidado seu familiar está recebendo?
10. Que tipos de cuidados você gostaria que seu familiar tivesse acesso?
11. A instituição leva em consideração a história de vida e a personalidade do seu familiar no atendimento cotidiano?
12. Quem faz o planejamento do tratamento do idoso?

## APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA – TÉCNICO

### Dados de identificação

COD:

Nome:		Ilpi:
Idade	Sexo	Função
Tempo de cuidado:	Possui formação específica na área do idoso:	Possui conhecimento na área de cuidados paliativos:
Possui condições adequadas de trabalho para o cuidado:		

1. Qual sua percepção quanto ao tratamento dado as pessoas idosas em fim de vida na instituição?
2. Qual sua percepção quanto ao óbito de pacientes no ambiente da instituição? Ela está preparada para este acontecimento?
3. Qual sua percepção quanto a integralidade do atendimento destinado ao idoso em processo de finitude?
4. Qual sua percepção sobre as necessidades das pessoas idosas na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida?
5. Qual sua posição sobre o idoso deixar por escrito sua vontade em caso de tomada de decisão sobre condutas médicas e aceitar ou não tratamentos no momento em que ele já não estiver mais em condições de fazê-lo?
  - 5.1 Você sabe o que é Diretiva antecipada de vontade? Já houve alguma situação na instituição?
6. O que você compreende como importante para um processo de morrer com dignidade?
7. Considerando a realidade da instituição, na sua percepção, quais as fragilidades e quais as potencialidades no atendimento ao idoso no final da vida?
8. A equipe discute situações que envolvem as pessoas idosas em cuidados de fim de vida?
9. A equipe tem acesso a quais recursos para manutenção do cuidado do idoso?
10. A instituição estimula a presença da família junto as pessoas idosas no ambiente institucional?
11. A instituição desenvolve ações que estimula a equipe técnica a conhecer a história de vida das pessoas idosas e a respeita a individualidade de cada idoso?
12. Há um plano de atendimento individualizado para as pessoas idosas em cuidados de fim de vida?
13. O que você entende por cuidados paliativos?

## **APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

### **INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

Título do Projeto: Cuidados no fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos

Pesquisador Responsável: Dra. Patrícia Krieger. Grossi (51) xxxxx

Doutoranda: Michelle Bertóglia Clos (51) xxxxx

O motivo que nos leva a estudar os cuidados no fim da vida de idosos residentes em instituições de longa permanência é para discutirmos a qualidade de vida nos últimos momentos destes idosos, seus recursos sociais, vínculos familiares, estrutura clínica, suporte farmacológico, cuidados de higiene e conforto, por fim, a garantia da dignidade do idoso neste momento do ciclo vital. O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: entrevistas semiestruturadas a partir de roteiro de entrevista, em local adequado, que garanta sigilo das informações prestadas e por indicação do participante. A mesma tem duração de cerca de 30 minutos e será gravada mediante autorização do participante.

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico. Os riscos na participação são mínimos, aqui considerados um possível desconforto frente a alguma questão relacionada ao processo de morrer. Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora doutoranda Michelle Bertóglia Clos (51) xxxxxx, Professora Dra. Patrícia Grossi (51) xxxxx ou pela entidade responsável – Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS pelo telefone (51) 3320-3345, e-mail cep@pucrs.br, localizado na Avenida Ipiranga 6690, Prédio 60 - Sala 314, Porto Alegre /RS - Brasil - CEP: 90610-900, com horário de atendimento de segunda-feira à sexta-feira das 08 horas às 12h e das 13h30 às 17h.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO**

Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto à doutoranda e a via original será fornecida a você.

---

Michelle Bertóglia Clos

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo Cuidados no fim da vida no contexto das Instituições de Longa Permanência para Idosos, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pela Doutoranda Michelle Bertóglia Clos sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me acarrete qualquer prejuízo. Declaro que recebi uma cópia do presente termo.

Município \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura do sujeito: \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE D – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO**

Registro em diário de campo

- Estrutura física da instituição
- Condições conservação
- Localização
- Número de residentes
- Número de funcionários
- Relação de profissionais da equipe técnica
- Adequação à RDC 283/2005
- Presença de familiares no momento da visita



## ANEXO A – APROVAÇÃO DO CEP

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CUIDADOS NO FIM DA VIDA NO CONTEXTO DAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS

**Pesquisador:** Patrícia Krieger Grossi

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 31413414.8.0000.5336

**Instituição Proponente:** UNIAO BRASILEIRA DE EDUCACAO E ASSISTENCIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 723.130

**Data da Relatoria:** 15/08/2014

**Apresentação do Projeto:**

Retorno de pendências.

**Objetivo da Pesquisa:**

Retorno de pendências.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Retorno de pendências.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Retorno de pendências.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Retorno de pendências.

**Recomendações:**

Retorno de pendências.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As pendências apresentadas pelo relator e aprovadas pelo colegiado do CEP\_PUCRS foram respondidas de maneira satisfatória pelos pesquisadores.

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 40, sala 505

Bairro: Partenon CEP: 90.619-000

UF: RS Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DO RIO GRANDE  
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 723.130

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

PORTO ALEGRE, 19 de Julho de 2014

---

Assinado por:  
Rodolfo Herberto Schneider  
(Coordenador)

Endereço: Av. Piranga, 6681, prédio 40, sala 505  
Bairro: Partenon CEP: 90.619-000  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

**ANEXO B – SUBMISSÃO DE ARTIGO A REVISTA CIENTÍFICA**

Ciência & Saúde Coletiva

**Preview (CSC-2016-0445)**

**From:** danuziacienciaesaudecoletiva@gmail.com  
**To:** michelleclos@gmail.com  
**CC:** michelleclos@gmail.com  
**Subject:** Ciência & Saúde Coletiva - Manuscript ID CSC-2016-0445  
**Body:** 19-Feb-2016

Dear Prof. CLOS:

Your manuscript entitled "CUIDADOS NO FIM DA VIDA DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS: DESAFIOS PARA GARANTIA DA INTEGRALIDADE DO CUIDADO" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Ciência & Saúde Coletiva.

Your manuscript ID is CSC-2016-0445.


Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Ciência & Saúde Coletiva.

Sincerely,  
Ciência & Saúde Coletiva Editorial Office

**Date Sent:** 19-Feb-2016

 Close Window

## **CUIDADOS NO FIM DA VIDA DE PESSOAS IDOSAS INSTITUCIONALIZADAS: DESAFIOS PARA GARANTIA DA INTEGRALIDADE DO CUIDADO**

### **1 INTRODUÇÃO**

O envelhecimento é um processo natural, progressivo e irreversível e de acordo com as teorias sociológicas existentes, há múltiplas formas de percebê-lo. Neste estudo, optou-se pela teoria político econômica do envelhecimento, que fornece como base para a investigação gerontológica, o ambiente social e as condições sociais de cada sujeito (NERI, 2001). Esta teoria está num nível macrossocial dentro do conjunto de teorias que podem ser correlacionadas à perspectiva marxiana (SALGADO, 1999). Pode-se dizer que o envelhecimento é um fenômeno dialético permeado de contradições, uma vez que envolve diferentes atores sociais em processos, ora individuais, ora coletivos. No campo das coletividades, encontram-se as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs), sobre as quais que os processos que se desenrolam no cotidiano devem ser explorados e analisados.

Neste sentido, o campo das ILPIs é vasto, e mesmo considerando que os estudos (CAMARANO, 2010; SIMÕES, 2013) estão se tornando mais frequentes sobre o tema, existem lacunas no conhecimento do que se desenrola nestas instituições (CLOS, 2010). Dentre estas lacunas estão os cuidados de fim de vida, bem como a integralidade enquanto estratégia para promoção da qualidade de vida (e qualidade do processo de morrer) dos idosos residentes neste tipo de instituição.

### **2 O CUIDADO EM PERSPECTIVA**

Cuidar é uma palavra com origem no latim *cogitare*, que tem por significado ‘imaginar’ ‘pensar’, ‘meditar’, ‘julgar’, ‘supor’, ‘tratar’, ‘aplicar’ a atenção, ‘refletir’, ‘prevenir’ e ‘ter-se’. Cuidar é o ‘cuidado’ em ato. (PINHEIRO, 2009a). È no campo das subjetividades, contradições e totalidades que o cuidado emerge enquanto uma categoria importante para análise, e também enquanto um ato que envolve dedicação e compromisso com o outro. Há diferentes modos de defini-lo, pois poderá variar de acordo com a implicação de cada um nesta tarefa:

Por cuidado formal, entende-se aquele que envolve atendimento integral ao idoso em ILPIs e/ou em centros-dia e hospitais-dia, além do cuidado domiciliar formal. São ofertados por profissionais especializados tanto do setor público quanto do privado. É comum pensar em apenas dois tipos de alternativas de cuidados: família ou instituições residenciais. No entanto, o escopo de alternativas é muito mais amplo.<sup>3</sup>

O cuidado enquanto uma filosofia também é pertinente e nos remete ao conceito de *hospice* (FLORIANI & SCHRAMM, 2010), não como um local físico, mas como uma filosofia que inclui o paciente idoso durante seu processo de finitude e morte, como também sua família e seus cuidadores. Esta filosofia é pouco percebida em ILPIs no Brasil, e é um desafio deste estudo propor uma reflexão sobre isto, uma vez que são nestes espaços que o final da vida é evidentemente mais próximo para as pessoas que envelhecem. Conceituando,

para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), ILPIs são instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. Ou seja, são domicílios coletivos que oferecem cuidados e algum tipo de serviço de saúde. **São híbridas e por isto devem compor não só a rede de assistência e saúde**, mas também, a de habitação. (CAMARANO, KANSO, 2010).

Ou seja, embora pelo Estatuto do Idoso (CAMARANO, 2010), as ILPIs sejam de cunho social e do campo da assistência, acabam por acolher ou continuar a assistência a idosos em situação especial de cuidados de saúde e possuem estruturas mistas de saúde – híbridas – e, portanto, equipes multidisciplinares que cuidam destes sujeitos no final da vida.

Dados do censo do IBGE de 2010 referem que 0,8% da população idosa reside em domicílios coletivos (ILPI, hotéis, conventos, presídios, etc.), na região sul do Brasil. Isto equivale a 19 mil idosos e na cidade de Porto Alegre, o percentual é de para 1,9%, 3.061 pessoas acima de 60 anos (IBGE, 2010).

Pode-se afirmar que a temática referente aos cuidados no fim da vida é bastante significativa no âmbito da gerontologia social, sobretudo quando associada à questão do processo de morrer. Porém, há necessidade de aprofundamento de estudos que relacionem estes dois aspectos no contexto das instituições de longa permanência.

No campo conceitual, os cuidados em fim de vida se referem às pessoas com “morte anunciada” em que é previsível e há um conhecimento prévio de sua chegada. Ou seja, há a presença de uma doença refratária a tratamentos terapêuticos, previsivelmente fatal em curto prazo. Isto se refere à doença que ameaça a vida e esta definição pressupõe a existência de uma doença em estágio avançado, terminal e incurável:

É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar (GUTIERREZ, 2001).

Contudo há que se problematizar a questão dos cuidados no fim da vida em instituições de longa permanência, considerando que os idosos que ingressam nesse tipo de instituição tem como projeção a continuidade de vida, mas também a aceitação da finitude que inevitavelmente se dará neste espaço.

Kubler-Ross (1975) faz a seguinte reflexão sobre os velhos institucionalizados: “velhice não é sinônimo de ‘satisfação de morrer’ [...] viver significa dar e receber, servir aos outros, e isto é o que falta em nossos lares para velhos, resultando no desejo do ancião (ou anciã) de morrer, porque não vale mais a pena viver”. Também refere que é possível trabalhar os cinco estágios do luto, mesmo o idoso não tendo uma doença crônico-degenerativa, mas considerando o próprio processo de envelhecimento avançado como uma questão de finitude e que por si só gera negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KUBLER-ROSS, 2011).

A qualidade de vida no fim da existência deve ser observada, não necessariamente a partir do diagnóstico de doenças, mas tendo como parâmetros a qualidade de vida dos idosos e o atendimento de suas necessidades durante seu progressivo processo de envelhecimento.

A qualidade de vida é entendida como “um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida”. Ou seja, é um termo que diz respeito à “percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando, a sua condição de saúde e as intervenções médicas”. (FLECK et al., 1999).

Isto é reforçado por estudos como os de Trotta (2007) ao referir que a existência de múltiplas doenças crônicas nos residentes de Instituições de Idosos, em geral, os leva para uma morte incerta ou imprevisível, o que caracteriza o processo de morrer nestes locais, tanto como prolongados quanto repentinos. Ou seja, o subtratamento de doenças como depressão, hipertensão, cardiopatias ou diabetes podem levar a fragilidades e necessidades de cuidados do mesmo modo que quadros avançados de demência, Parkinson ou câncer.

## **2.1 FIM DA VIDA EM INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA**

Um dos grandes desafios do Sistema único de Saúde (SUS) está na elaboração e execução de políticas de controle, vigilância e monitoramento focado na prevenção e atenção aos indivíduos com doenças não transmissíveis (DNT), uma vez que o impacto da morbidade e o curso prolongado deste tipo de doença requer uma abordagem longitudinal e integral. Destaca-se as DNTs, pois são elas que incidem com maior frequência na população idosa e, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), são responsáveis por 70% de causas morte no Brasil. (IBGE, 2014).

Neste sentido, a morte é geralmente causada pela progressão de uma doença crônica, e é muitas vezes, o resultado final do motivo de admissão no lar para a maioria dos residentes (HANSON, HENDERSON, MENON, 2002). O número de idosos que possuem doenças crônico-degenerativas ou doenças não transmissíveis vem num processo de crescimento contínuo e nos sinaliza para a necessidade de adaptação dos modelos de atenção e cuidado ao idoso. Este é um dado sobre o perfil dos idosos institucionalizados que vem demandando atenção específica, mas que no processo de adoecimento no final de vida não recebem atenção necessária e não dispõem dos recursos necessários para garantir uma morte com assistência de boa qualidade (CAMARANO, 2010).

A partir de estudos e investigações sistemáticas, a OMS faz um grave alerta, referindo-se ao final da vida de pessoas doentes no mundo inteiro: em países desenvolvidos e em desenvolvimento, pessoas estão vivendo e morrendo sozinhas e cheias de medo, com suas dores não mitigadas, os sintomas físicos não controlados e as questões psicossociais e espirituais não atendidas (CAMARANO, 2010).

Quando os cuidados curativos já não forem mais possíveis, adentra-se no campo dos cuidados paliativos, que segundo a OMS são “cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos e quando o objetivo é alcançar a melhor

qualidade de vida para pacientes e familiares” (LUCCHETTI et al., 2009). Cuidado paliativo não é sinônimo de cuidado no fim da vida, mas uma dimensão importante quando a doença ameaça a vida (MATSUMOTO, 2013, p.26).

Numa revisão sistemática dos estudos realizados sobre cuidados no fim da vida em lares de idosos no período de 2002 a 2012 (SIMÕES, 2013<sup>1</sup>), nove domínios foram identificados no que se referem aos cuidados no fim da vida de idosos institucionalizados no âmbito europeu, americano e australiano. Primeiramente, foi elencado a integralidade dos cuidados, na sequência, a relação com a família, a personalidade e história de vida da pessoa idosa, o trabalho em equipe, o controle de sintomas, o planejamento antecipado e o uso adequado de tratamentos. Estes foram os domínios utilizados para buscar compreender os fatores que dificultam ou facilitam a implementação da filosofia dos cuidados de fim de vida nestes contextos.

### **3 PERCURSO METODOLÓGICO**

Ao apresentar a proposta de investigação sobre como os cuidados em fim de vida (CAMARANO, 2010) vêm sendo implementados em ILPIs, desenvolve-se para o percurso metodológico, estratégias de pesquisa, dentre elas, a categorização de conteúdos com base em estudos pregressos sobre a temática. Este estudo tem como problemática central: “como os cuidados no fim da vida vem sendo implementados em Instituições de Longa Permanência na região metropolitana de Porto Alegre?” e como objetivo geral: “realizar um estudo referente à implementação dos cuidados no fim de vida em Instituições de Longa Permanência para Idosos na região metropolitana de Porto Alegre”.

O projeto foi desenvolvido em 4 momentos: elaboração do Instrumento de coleta de dados e pré-teste, mapeamento das ILPIs na região metropolitana, entrevistas com técnicos e familiares e análise dos dados segundo a proposta de análise de conteúdo (BARDIN, 2007).

Do mapeamento, foram identificadas um total de 407 instituições, mas apenas 215 se encontravam em situação regular ou em processo de regularização. A escolha das instituições foi conforme manifestação de disponibilidade e proximidade geográfica com a metrópole, o que resultou na seleção dos municípios: Porto Alegre, Charqueadas, Dois Irmãos, Esteio, Novo Hamburgo e Ivoti. Como critérios de inclusão, as ILPIs deveriam possuir mais de 36 meses de funcionamento, ter acima de 6 leitos e registro na Vigilância Sanitária do Município.



Neste artigo, foram analisados os conteúdos das entrevistas realizadas junto aos técnicos. As mesmas foram realizadas no próprio espaço institucional com um n=19 sujeitos. Para validação dos dados, utilizou-se como critério a saturação, que acontece quando há a constatação de redundância de informações, “assim, o ponto exato de saturação amostral é determinado, logicamente, sempre a posteriori, embora sua ocorrência tenha sido prevista no desenho da pesquisa”. (FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008, p.17).

Os instrumentos elaborados para coleta de dados foram testados junto a técnicos de uma instituição que não compunha a amostra da pesquisa (Canoas/RS), mas que foi esclarecida quanto aos procedimentos éticos relativos aos dados coletados. Quanto aos critérios de inclusão para o estudo foram considerados profissionais das áreas da saúde, administração e social. Os termos de Consentimento Livre e Esclarecido foram disponibilizados a todos os participantes da pesquisa. As entrevistas foram gravadas e transcritas. Ressalta-se que a pesquisa atende a todas as exigências éticas de pesquisas com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12 (CNS, 2012).

Na constituição do corpus, dimensões e direções de análise, se estabeleceram alguns conceitos centrais para cuidados no fim da vida e como categorias centrais: estrutura, integralidade e individualidade. O recorte temático **integralidade**.

#### **4 INTEGRALIDADE**

O conceito de integralidade abarca uma diretriz da política de saúde alicerçada nos princípios da Constituição Federal – dignidade da pessoa humana e cidadania (BRASIL, 2015). Isto pressupõe a integralidade enquanto um valor, um objetivo de rede. As políticas sociais de saúde e assistência compõe o tripé da seguridade social e tem como valor o ideal da integralidade, de modo que organizaram suas ações em Sistemas Únicos que compreendem os sujeitos através de uma totalidade indivisível. As ILPIs estão previstas como equipamentos da assistência social e as clínicas geriátricas, como equipamentos da saúde. Mas ambas, independente da política a qual se vinculam, acolhem situações sociais e clínicas, mas pouco recebem no quesito subsídios para a qualificação de seus atendimentos e de fortalecimento do seu papel nas redes de atenção ao idoso.

Pode-se afirmar que a integralidade não possui um conceito único, tampouco uma definição radical, mas indicadores do que objetiva representar. O princípio da integralidade pode ser percebido como um eixo norteador das ações de educação em saúde e deve romper

com a ideia de cuidado “fragmentado e desarticulado, embasado em uma postura autoritária, verticalizada, de imposição de um saber científico descontextualizado e inerte dos anseios e desejos da população no tocante à sua saúde e condições de vida” (MACHADO et. al, 2007).

De acordo com Machado et. al. (2007), uma educação em saúde nos moldes da integralidade inclui políticas públicas e ambientes apropriados para além dos tratamentos clínicos e curativos. Com isto, pode-se afirmar que o atendimento integral vai além das estruturas físicas e das hierarquias, objetivando a qualidade do atendimento, da atenção individualizada e o compromisso com a prática multiprofissional.

A ‘integralidade’ como fim na produção de uma cidadania do cuidado se dá pelo modo de atuar democrático, do saber fazer integrado, em um cuidar que é mais alicerçado numa relação de compromisso ético-político de sinceridade, responsabilidade e confiança entre sujeitos, reais, concretos e portadores de projetos de felicidade. (PINHEIRO, 2009b).

Mattos (PINHEIRO & MATTOS, 2006) vai dizer que uma das formas de esvaziamento da integralidade é a banalização do uso do termo e a autora ainda questiona se a integralidade é uma noção ou um conjunto de noções úteis para discriminar certos valores, algo como um direcionamento para o atendimento em saúde. Considerando a integralidade um conceito polissêmico, em que o mesmo possui três dimensões: relativa às políticas governamentais, à organização dos serviços e aos conhecimentos e às práticas dos trabalhadores. (FERLA et al. 2007, p.92). “A ‘integralidade’ é assim concebida como uma construção coletiva, que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados na produção do cuidado em saúde” (PINHEIRO, 2009b). Para fomentar a discussão, debruça-se nos achados empíricos.

#### **4.1 COMPREENSÃO E DESAFIOS DA INTEGRALIDADE EM ILPIs**

Ao analisar o conteúdo das entrevistas, em especial, os que se referiam ao conhecimento dos técnicos sobre a integralidade no atendimento, os principais sinônimos para este termo foram: “atendimento multiprofissional” e “atendimento multifuncional”.

Dentre as reflexões fica o questionamento se é possível conciliar cuidado na perspectiva da integralidade com pouca informação e formação profissional. Tal reflexão tem por base a terceira dimensão mencionada anteriormente - conhecimentos e práticas, e a

implicação dos sujeitos no cuidado à saúde. Isto recai no empirismo e na boa vontade que historicamente induz à crença de que para cuidar de idosos basta “gostar de cuidar de idosos”. Um desafio se evidencia quando 73% dos técnicos informam não terem formação específica na área do idoso e 57,9% desconhecem o que são os cuidados paliativos. Ao mesmo tempo, 84,2% dos entrevistados afirmam possuir condições adequadas de trabalho para o cuidado. É possível que esta condição empírica de gostar de trabalhar com idosos esteja associada à reiteração de trechos focados no “cuidado com carinho” e “cuidado com amor”.

Dos conteúdos que emergiram nas entrevistas, outro desafio para integralidade no âmbito das ILPIs, começa pela compreensão do termo pelos próprios profissionais das instituições: “a gente cuida, trata bem, quando eles têm alguma coisa a enfermeira vem e tudo, isso eu acho essencial, os primeiros socorros” (Jasmim<sup>7</sup>, 03.09.14). Há o reconhecimento do trabalho do outro, contudo também há a fragmentação deste trabalho e a não compreensão de como se pode integrar e ir além de tarefas no campo da saúde, em específico – higiene, conforto e medicação.

Com relação aos planos de atendimento integral (31% de frequência), a maior parte das manifestações é para informar da não existência. Uma das falas surpreende, quando a técnica diz “o plano sou eu” (*Amarilis*) e centraliza no seu trabalho, as decisões com relação ao atendimento ao idoso. O termo atendimento teve frequência de 36% nas entrevistas, porém há contradição entre o discurso do técnico e a realidade observada.

“Olha, é como eu te disse, a gente procura dar o máximo que eles precisam, se aproximar o máximo daquilo que eles precisam, então acredito que nosso atendimento seja, está dentro do padrão de razoável para bom, quase alcançando o muito bom” (Copo de Leite, 24/09/2014).

Este técnico referia-se a uma instituição com o menor número de funcionários por residente (média de 0,23 por residente), em um local que acolhe sujeitos com idade inferior a 60 anos e no qual as auxiliares de limpeza são responsáveis pela higiene e conforto dos residentes. A rede de atendimento e a compreensão reduzida do significado de integralidade aparecem em 15,8% das entrevistas. Outro desafio é a percepção do cuidado pelos técnicos (frequência 57,9%), que o vê como um ato de “amor”, “carinho” desassociado da formação técnica/profissional.

---

<sup>7</sup> Os nomes de flores são uma referência aos participantes e os dados foram agregados para preservar a identidade das instituições e dos sujeitos pesquisados.

Eu acho que além do cuidado com a saúde deles, medicação, alimentação, acho que eles precisam mais de carinho para acabar uma vida assim, legal. Mas a participação da família, que eu sinto que às vezes é pouca, né. Eu acho que eles deveriam ter mais carinho mesmo, porque a gente faz aqui o que é possível de nós fazermos né, medicação, alimentação, higiene (Orquídea, 03/09/2014).

Nos trechos que envolvem cuidados (42% de frequência,) entre as unidades de contexto se destacam, principalmente o uso de termos como carinho e amor, que em outra perspectiva pode-se reconhecer o esforço pela humanização do cuidado – também uma diretriz das políticas de saúde. Segundo Furuya, Biazin e Rossi (2011, p.158), “os conceitos de acolhimento, cuidado e humanização estão interligados no cotidiano dos serviços de saúde. Juntos eles constroem a integralidade da assistência”. A política de humanização da saúde tem como princípio a transversalidade (BRASIL, 2015), que busca transformar as relações de trabalho a partir da ampliação do grau de contato e da comunicação entre as pessoas. Neste sentido, acredita no reconhecimento das diferenças e no diálogo com aquele que é assistido. A ideia é a promoção de saúde de forma mais responsável.

Pode-se dizer que o “cuidado é um tipo de relação que inclui o acolhimento, a visão e a escuta do usuário num sentido global, em que o sujeito emerge em sua especificidade, mas também como pertencente a um contexto sociocultural” significa dizer que o olhar afetivo é importante, mas precisa ser um dos elementos do cuidado em saúde na perspectiva de integralidade e não o único elemento. Outro trecho de entrevista nos evidencia o pensamento pulsante nas ILPIs sobre atendimento integral:

Bastante aconchego, bastante atenção pra eles, cuidado mesmo, cuidados necessários. Tem uns que só andam de cadeiras de rodas, então tem toda aquela... Cuidados, por exemplo, em não só deixar ele ficar aqui dentro, mas expor ele quando tem sol, pra caminhar. É bastante atenção porque nós temos o profissional da nutrição, então atenção bem específica na área da alimentação. (Amor perfeito, 15.10.14).

A presença de outras disciplinas na atenção ao idoso dá falsa sensação da integralidade no atendimento aos residentes. Todavia, o ‘cuidado em saúde’ é “uma ação integral resultado de ‘entre-relações’ de pessoas, ou seja, ação integral como efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes, tais como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo”. (PINHEIRO, 2009b).

Acho que assim, todo idoso ou qualquer pessoa também, a gente tá falando do idoso, ele tem que ser bem cuidado, bem tratado, com amor, com carinho até o final da vida, até morrer, eu acho. Igual como se ele tivesse bom, ao contrário, a gente tem que daí sim tratar melhor. (Íris, 15/10/14)

Portanto, o cuidado em saúde pode ser considerado uma dimensão que deve estar presente nas práticas de saúde, “não podendo se restringir apenas às competências e tarefas técnicas, pois o acolhimento, os vínculos de intersubjetividade e a escuta dos sujeitos compõem os elementos inerentes à sua constituição”. (PINHEIRO, 2009b).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O cuidar em saúde representa uma atitude interativa que inclui o relacionamento cuidadores e cuidados, que percebe o acolhimento enquanto escuta do sujeito, respeito pelo seu sofrimento e história de vida. Acredita-se que o ‘cuidado em saúde’ em uma perspectiva dialética, tanto pode reduzir o impacto do adoecimento quanto à falta de ‘cuidado’ pode agravar o sofrimento dos pacientes e aumentar o isolamento social causado pelo adoecimento. Portanto, o ideal da integralidade é a representação positiva e a forma de materializar o cuidado digno junto a idosos em fim de vida.

Por fim, um dos objetivos do nosso estudo era identificar quais as percepções dos profissionais e dos familiares/responsáveis sobre os cuidados no fim da vida de idosos no âmbito das instituições de longa permanência. O estudo deteve-se na análise do conteúdo extraído das entrevistas com os profissionais e para alcançar este objetivo, definiu-se unidades de contexto. A seguinte questão norteadora guiou o estudo: A integralidade do atendimento é uma dimensão observada no cuidado de fim de vida de idosos institucionalizados?

Ao longo do que foi observado e analisado pode-se afirmar que a integralidade não é uma dimensão observada, tal qual a concepção prevista na política de saúde, no âmbito das Instituições de Longa permanência pesquisadas. Não há uma compreensão conceitual de seu significado. Ainda há uma prática, embora com traços humanizados, permeada de crenças sobre como o cuidado ao idoso deve ser, e isto nos aponta para a necessidade de capacitação profissional nos espaços institucionais como estratégia para promoção da integralidade na atenção à vida, sobretudo ao final dela.

## **REFERÊNCIAS**

- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70 LDA; 2009.
- BRASIL, Ministério da Saúde, Política nacional de Humanização. **Princípios**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/231-sas-raiz/humanizaus/11-humanizaus/12417-principios>>. Acesso em: 27 jan. 2015.
- CAMARANO, A. A., KANSO S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Rev. bras. estud. popul.** 2010 Jan-Jun; 27 (1): 232-235. [capturado 2013 set 1] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v27n1/14.pdf>
- CAMARANO, A. M., (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: IPEA; 2010.
- CLOS, M. B. **Recusa, conformidade e libertação: considerações sobre o processo de adaptação de idosos em uma Instituição de longa permanência para idosos**. Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010. [Dissertação de Mestrado]. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/28800>>.
- CNS, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso 30 Jan. 2015.
- FLECK, Marcelo Pio de Almeida et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 21, n. 1, Mar. 1999 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 21 Mar. 2015.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **Hist. cienc. Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, supl. 1, July 2010 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702010000500010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702010000500010&lng=en&nrm=iso) . Acesso em 30 Jan. 2015.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 24 (1): 17-27, jan, 2008. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 30 Jan. 2015.
- FURUYA R. K, BIROLIM M. M, BIAZIN D.T, ROSSI L.A. A integralidade e suas interfaces no cuidado ao idoso em unidade de terapia intensiva. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2011 jan/mar; 19(1):158. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n1/v19n1a26.pdf>. Acesso em 26 jan. 2015.
- GUTIERREZ, P.L. O que é o paciente terminal? **Rev. Assoc. Med. Bras.** 2001 Jun; 47(2):92. Acesso em: 18 out. 2014. disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302001000200010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302001000200010&script=sci_arttext)
- HANSON, L. C, HENDERSON M, MENON M. As Individual As Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care In Nursing Homes. **Journal of Palliative Medicine**. 2002 may; 1 (1): 117-125.
- IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde: Percepção do estado de saúde, estilo de vida e doenças crônicas**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/dezembro/18/PNS-2013.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2015.
- IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais, 2006. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010.
- KUBLER- ROSS. E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes; 2011.
- KUBLER-ROSS. E **perguntas e respostas sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes; 1975.

- LUCCHETTI, G. et al. Uso de uma escala de triagem para cuidados paliativos nos idosos de uma instituição de longa permanência. **Rev. Geriatria & Gerontologia**. 2009 Março; 3 (3):104-108. Disponível em: <http://www.sbgg.org.br/profissionais/arquivo/revista/volume3-numero3/artigo02.pdf>. Acesso em jul. 2014.
- MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 12, n. 2, abr. 2007 . disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200009&lng=en&nrm=iso) . Acesso em: 26 Jan. 2015
- NERI,AL. **Desenvolvimento e envelhecimento**. São Paulo: Papirus; 2001.
- PINHEIRO R., MATTOS, R.A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6ed. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social e Abrasco; 2006.
- PINHEIRO, R. Verbete Cuidado em Saúde. In Fundação Oswaldo Cruz. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro, 2009a. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>>. Acesso em 10 mar. 2015.
- PINHEIRO, R. Verbete Integralidade em Saúde. In Fundação Oswaldo Cruz. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro, 2009b. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>.
- SALGADO, C D S. **Gerontologia Social**. Puerto Rico: Publicacionespuertorriqueñas; 1999.
- SIMÕES, Â. S. L. Cuidados em fim de vida em lares de idosos: revisão sistemática da literatura. **Pensar Enfermagem**. 2013 1ºsem. Vol. 17 (1): 31-61. Disponível em: <[http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1\\_31\\_61.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_31_61.pdf)>. Acesso em 10 ago. 2014.
- TROTTA R L. Quality of death: a dimensional analysis of palliative care in the nursing home. **Journal of Palliative Medicine**, 2007 out (5): 1116-1127.





# Desafios para o cuidado digno em instituições de longa permanência

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

## Resumo

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.

## Resumen

### Desafíos para una atención digna en instituciones de larga permanencia

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.

## 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@pucrs.br – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre/RS, Brasil.

## Correspondência

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

Declararam não haver conflitos de interesse.

Abordar a temática dos cuidados no fim da vida no contexto das instituições de longa permanência para idosos (Ilpi) é adentrar o campo da qualidade de vida nos últimos anos desses sujeitos. Problematicar a questão é um exercício desafiador, tendo em vista que são escassos os estudos que auxiliariam a compreensão do fenômeno. O envelhecimento populacional traz consigo o aumento de doenças crônico-degenerativas e incapacitantes, fato que incide diretamente na saúde pública e na capacidade de cuidado por famílias e instituições.

Entre tantas possibilidades de estudo no campo da gerontologia social, voltamos nossa atenção ao cuidado e às estruturas que são oferecidas aos idosos em processo de morrer. É pertinente a discussão sobre recursos sociais, vínculos familiares, estrutura clínica, suporte farmacológico, cuidados de higiene e conforto; por fim, sobre a preservação da dignidade de idosos institucionalizados. Nesse sentido, este artigo apresenta resultados de um estudo realizado na região metropolitana de Porto Alegre (RS) sobre como os cuidados no fim da vida vêm sendo implantados em Ilpi.

### Referencial teórico

O envelhecimento é um processo progressivo, e, de acordo com as teorias sociológicas, psicológicas e biológicas existentes, há múltiplas formas de percebê-lo. Neste estudo, optamos pela teoria crítica da gerontologia social<sup>1</sup>, que fornece como base para a investigação duas dimensões: a estrutural e a humanística. Segundo Salgado<sup>2</sup>, Está no nível macrosocial e faz parte do conjunto de teorias sociológicas de terceira geração correlacionadas à perspectiva marxista. Para se compreender a teoria, elementos como sociedade, tendências econômicas, fator socioestrutural, poder e ação social, assim como subjetividade, interpretação do envelhecimento e reconhecimento da heterogeneidade do processo de envelhecimento são centrais para essa escolha.

A opção epistemológica pela teoria crítica da gerontologia social<sup>1</sup> fundamenta-se na compreensão dos postulados de Marx, conforme explicitado por Dias<sup>3</sup>, segundo os quais o estudo da sociedade deve partir de uma base material (fatos econômicos), em que outras dimensões da realidade – como política, cultura e arte – estão sustentadas. Nessa perspectiva não há interesse em harmonia social, mas no resultado da luta de classes que se estabelece à medida que vão se constituindo os contrários.

Com o advento do capitalismo, das mudanças nas relações de produção e de exigências sobre aquele que vende sua força de trabalho, as vulnerabilidades decorrentes do desgaste e do avanço da idade passam a ser rechaçadas. Uma vez que o sujeito-trabalhador não tem mais condições ideais de produção, ele é relegado a um *status* inferior no contexto social capitalista.

Posto isso, podemos iniciar a discussão sobre o envelhecimento e os cuidados no fim da vida, tendo em conta que o capitalismo neoliberal considera essas questões como secundárias. A responsabilização do indivíduo pelas condições de seu desenvolvimento e sua qualidade de vida são reflexos da crise vivenciada a partir da ruptura com o modo de vida da sociedade capitalista industrial e da passagem para o modo de vida inserido no capitalismo financeiro<sup>4</sup>.

Entre esses elementos temos a trajetória das instituições que abrigam idosos, que chegam ao século XX como negócio lucrativo, ou seja, reconhecem a incompatibilidade das estruturas familiares com cuidados

específicos para idosos em processo de adoecimento. As formas de consumo e acumulação de capital podem ser percebidas na atualidade por serviços gerontológicos de acolhimento e residência, que surgem como mercado promissor. Por se tratar de necessidade, o cuidado humano também se torna produto a ser explorado economicamente.

Ainda que existam instituições que se proponham a essa tarefa como um compromisso social, dependendo de recursos públicos e sociais (e dos próprios idosos), há um número significativo de instituições de cunho privado que exploram o cuidado enquanto mercadoria. Em outras palavras, a reificação ou coisificação do cuidado é perpassada pela alienação e pelo fetichismo da mercadoria “cuidado”:

*Por cuidado formal, entende-se aquele que envolve atendimento integral ao idoso em Ilpi e/ou em centros-dia e hospitais-dia, além do cuidado domiciliar formal. São ofertados por profissionais especializados tanto do setor público quanto do privado. É comum pensar em apenas dois tipos de alternativas de cuidados: família ou instituições residenciais. No entanto, o escopo de alternativas é muito mais amplo*<sup>5</sup>.

Nesse sentido, o Estatuto do Idoso<sup>6</sup> apresenta as Ilpi como estruturas de cunho social e do campo da assistência, mas que acabam por acolher ou continuar a assistência a idosos em situação especial de cuidados de saúde. Portanto, têm estruturas mistas de saúde – híbridas –, assim como equipes multidisciplinares que cuidam desses sujeitos no final da vida.

*Para a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Ilpi são instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. Ou seja, são domicílios coletivos que oferecem cuidados e algum tipo de serviço de saúde. São híbridas e por isto devem compor não só a rede de assistência e saúde, mas também a de habitação*<sup>7</sup>.

Dados do censo do IBGE de 2010 mostram que 0,8% da população idosa da região Sul reside em domicílios coletivos (Ilpi, hotéis, conventos, presídios) – isso equivale a 19 mil idosos. Na cidade de Porto Alegre, o percentual é de 1,9% (n = 3.061) para pessoas acima de 60 anos<sup>8</sup>. Pela tendência de aumento de idosos residentes em Ilpi, deve-se problematizar a questão dos cuidados no fim da vida nessas instituições, considerando que os sujeitos que ingressam nelas têm como projeção não só a continuidade de vida, mas também a aceitação da finitude que fatalmente se dará neste espaço.

No campo conceitual, os cuidados em fim de vida se referem às pessoas com “morte anunciada”, quando é previsível e há um conhecimento prévio de sua chegada. Ou seja, há presença de doença refratária a tratamentos terapêuticos, previsivelmente fatal em curto prazo, cuja definição pressupõe a existência de doença em estágio avançado, terminal e incurável: *É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna “irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar*<sup>9</sup>.

A qualidade de vida no fim da existência deve ser observada não necessariamente a partir do diagnóstico de doenças, mas tendo como parâmetros a qualidade de vida dos idosos e o atendimento de suas

necessidades durante o progressivo processo de envelhecimento. Isso é reforçado por estudos como os de Trotta<sup>10</sup>, ao se referir a múltiplas doenças crônicas nos residentes de instituições de idosos, em geral, que os levam a uma morte incerta ou imprevisível, caracterizando os óbitos nesses locais como prolongados e repentinos. Outro estudo sugere que a morte é geralmente causada pela progressão de uma doença crônica, que, muitas vezes, é o motivo de admissão no lar para a maioria dos residentes<sup>11</sup>.

Há um crescimento contínuo do número de idosos portadores de doenças crônico-degenerativas, o que aponta para a necessidade de adaptação dos modelos assistenciais na área da saúde. Esse é um dado sobre idosos institucionalizados que demandam atenção específica, mas que, no processo de adoecimento no final da vida, não recebem atenção necessária e não dispõem dos recursos necessários para uma morte com assistência de boa qualidade<sup>5</sup>. Quando os cuidados curativos já não são mais possíveis, é então que entramos no campo dos cuidados paliativos, que segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS):

*(...) é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual<sup>12</sup>.*

No Brasil, os cuidados paliativos iniciaram-se na década de 1980, mas só se expandiram a partir de 2000, com o Conselho Federal de Medicina instituindo a câmara técnica sobre terminalidade da vida e cuidados paliativos<sup>5</sup>. Nesse campo, a equipe básica orientada é composta por profissionais da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social, sendo agregada por outras áreas de acordo com a realidade das instituições e das famílias.

Segundo Hanson, Henderson e Menon<sup>11</sup>, as Ilpi são locais onde cuidados paliativos tornam-se parte do cotidiano institucional. Contudo, alguns pontos se tornam relevantes para a problematização: precariedade de estudos na área, posição do Brasil no ranking em qualidade de morte (38º de 40 países) e não reconhecimento da finitude como um processo natural que perpassa a vida daqueles que estão em estágio avançado do envelhecimento. Isso nos revela a ausência de um olhar atento e de um esforço voltado para a construção de políticas públicas de cuidados, sobretudo na dimensão do final da vida para idosos residentes em Ilpi. Sobre a questão, Di Giulio e colaboradores afirmam:

*(...) mesmo que haja sinais de melhoria na direção de mais cuidados paliativos, muito há de ser feito em instituições de longa duração, que estão na linha da frente no cuidado de pessoas idosas. Existem indicadores visíveis de pouca qualidade nos cuidados, como restrições físicas, úlceras de pressão, o uso de substâncias psicoativas e falta de documentação sobre decisões antecipadas. Estes achados sugerem que os idosos não são percebidos como “doentes terminais”, e nem sempre recebem cuidados paliativos apropriados<sup>13</sup>.*

Em revisão sistemática sobre cuidados em fim de vida em lares de idosos, realizada com estudos de entre 2002 e 2012 nos âmbitos europeu, norte-americano e australiano<sup>14</sup>, foram identificados oito domínios: integralidade dos cuidados; relação com a família; personalidade; história de vida da pessoa idosa; trabalho em equipe; controle de sintomas; planejamento antecipado e; uso adequado de tratamentos. Também foram

definidos fatores que dificultam ou facilitam a implantação da filosofia dos cuidados paliativos no contexto das Ilpi.

Um dos pontos interessantes nessa meta-agregação foi a identificação das dificuldades para o estabelecimento de cuidados paliativos globais para idosos, sobretudo de diagnóstico e da transição de tratamentos curativos para uma abordagem paliativa<sup>10</sup>. Entre os instrumentos e escalas adequados para medir a qualidade dos cuidados paliativos nas instalações residenciais de cuidados a idosos, a Quality of Dying in Long-term Care Scale (QOD-LTC-C)<sup>15</sup> foi destacada pelo estudo de Simões<sup>14</sup>. No entanto, não há escala equivalente traduzida para o português e validada para uso no Brasil. Essa escala tem cinco domínios: individualidade, tarefas preparatórias, vínculos sociais, despedida e senso de propósito, além de 23 itens. Conclui-se que o uso do instrumento contribui para se compreender melhor a experiência do morrer a partir da perspectiva de familiares e equipe técnica.

Isso inclui também a problemática da diretiva antecipada de vontade, que é o especificado em documento firmado pelo sujeito na relação idoso-paciente, reconhecido ou não em cartório, segundo define o primeiro dos três artigos da Resolução CFM 1.995/2012<sup>16</sup>:

*(...) diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.*

Não há consenso sobre o uso dessas diretivas, tampouco sua aceitação pelas famílias, mas é um recurso sobre os limites da intervenção terapêutica pouco discutida no âmbito das Ilpi<sup>7</sup>. Pelo exposto, observa-se o conjunto de fatores, dimensões e problemáticas que perpassam a qualidade de vida no processo de morrer de idosos institucionalizados e para o qual propomos um aprofundamento.

## **Método**

A pesquisa relacionada a este estudo é de natureza qualitativa e, descritiva e teve como fonte de dados entrevistas semiestruturadas com profissionais e familiares ou responsáveis por idosos institucionalizados (ver Anexo). A amostra dos sujeitos é por conveniência, não probabilística, o que, de acordo com Marconi e Lakatos<sup>17</sup>, consiste em *não fazer uso de formas aleatórias de seleção* da amostra. A análise dos dados coletados tem, por referência, a metodologia de análise de conteúdo, tal qual proposta por Bardin<sup>18</sup>.

O ponto de partida do estudo foi a seguinte problemática de pesquisa: *Como os cuidados no fim da vida vêm sendo implantados em Instituições de Longa Permanência na região metropolitana de Porto Alegre? A questão norteadora que nos guia é: As Ilpi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantem conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?*

O processo de definição do universo de pesquisa teve as seguintes etapas: 1) escolha de municípios; 2) mapeamento e seleção de Ilpi; 3) contato com familiares; e 4) contato com técnicos. Foram identificados e selecionados municípios da região e as Ilpi cadastradas em órgãos públicos. A escolha da região metropolitana de Porto Alegre foi intencional, assim como os critérios para se selecionar os demais participantes do universo da pesquisa foram por conveniência a partir da estratificação dos municípios por porte, conforme IBGE/2010<sup>8</sup>.

**Tabela 1.** Número de Iipi da região metropolitana de acordo com dados populacionais do IBGE/2010

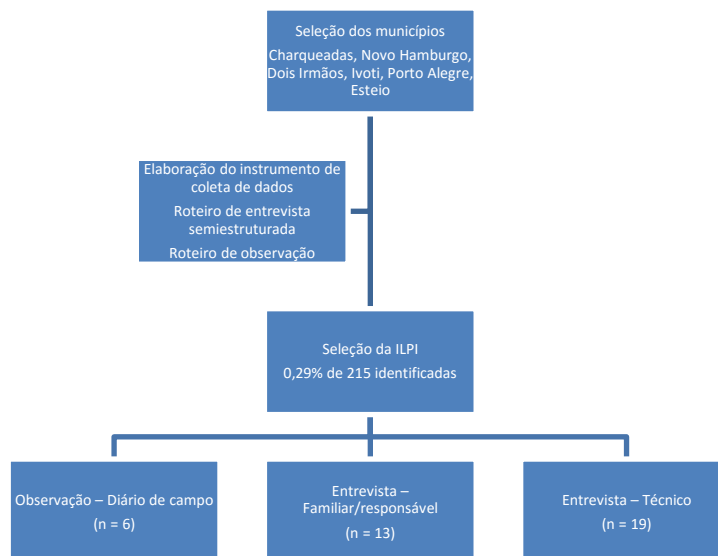
Município por porte	Número de Iipi por região	Distribuição de Iipi em %	Número de municípios por porte	Amostra de municípios por porte
Metrópole (Porto Alegre)	94	43,72	1	Porto Alegre
Grande porte	76	35,35	8	Novo Hamburgo
Médio porte	18	8,37	7	Esteio
Pequeno porte 2	23	10,70	9	Dois Irmãos Charqueadas
Pequeno porte 1	4	1,86	6	Ivoti
<b>Total</b>	<b>215</b>	<b>100</b>	<b>31</b>	<b>6</b>

O universo de pesquisa, portanto, refere-se a 20% dos municípios da região metropolitana (n = 6), sendo uma instituição por localidade, com mais de 36 meses de funcionamento, acima de seis leitos e registradas na Vigilância Sanitária do município. Foram entrevistados familiares/responsáveis (n = 13) e técnicos (n = 19), totalizando 32 entrevistados. Em média foram entrevistados 3 familiares e 3 técnicos por Iipi, exceto a do município de Dois Irmãos, onde não foi possível entrevistar nenhum familiar por causa de sua indisponibilidade em participar da coleta de dados.

As entrevistas foram realizadas nas Iipi, e os familiares foram escolhidos conforme indicação da equipe, a partir dos critérios de inclusão. Foram selecionados familiares e/ou responsáveis de idosos com diagnóstico de doença crônico-degenerativa em estágio avançado, isto é, aqueles com demência ou Parkinson que apresentassem dependência em duas ou mais atividades de vida diária em razão da doença, ou câncer em tratamento quimioterápico há mais de um ano ou em fase final. A recomendação pela escolha de familiares, em vez de idosos, como sujeitos de pesquisa tem como base a compreensão ética de preservação da integridade do sujeito, dada sua condição de vulnerabilidade física, mental e psicossocial.

Os técnicos das instituições foram selecionados conforme disponibilidade no dia e hora da visita, respeitando-se o critério de composição dos quadros de Saúde, Assistência ou Administração. Tendo em vista o compromisso assumido com o Programa de Pós-Graduação, aos sujeitos que colaboraram com a pesquisa e a comunidade científica ressaltamos que a pesquisa atendeu a todas as exigências éticas de pesquisas com seres humanos, conforme Resolução CNS 466/12<sup>19</sup>. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi efetivamente informado, preenchido e assinado pelos participantes.

**Figura 1.** Esquema de seleção dos participantes da pesquisa



A coleta de dados aconteceu entre julho de 2014 e abril de 2015, sendo as visitas agendadas com antecedência. A escolha dos participantes se deu conforme a disponibilidade no local de funcionários e familiares. Parte das instituições fez contato prévio com os familiares para que pudessem visitar o idoso no dia em que a pesquisadora estivesse no local. Nas situações em que o familiar não pôde se deslocar, a entrevista foi realizada por telefone, gravada com seu consentimento, e providenciada uma versão impressa do TCLE para o participante.

## Resultados e discussão

Os cuidados no fim da vida são permeados de necessidades imperativas, como conforto, controle de dor, mas também de atenção e dignidade. Em diferentes momentos da análise dos resultados, percebemos uma dicotomia que se expressa no conteúdo dos discursos de profissionais e familiares sobre o que entendem como final da vida e, portanto, cuidado, vida e morte. Para que os resultados pudessem ser apresentados em categorias de análise pertinentes, optamos primeiramente por caracterizar as instituições pesquisadas, bem como os participantes da pesquisa.

Das 215 Ilpi identificadas, 43,72% se localizam em Porto Alegre, e, se agregado o percentual de 35,35% das Ilpi dos municípios de grande porte, podemos afirmar que 79,07% das instituições estão concentradas em 9 dos 31 municípios da região metropolitana. É importante destacar que essas são informações referentes às Ilpi regularizadas ou em processo de regulamentação junto a órgãos da prefeitura. Em Porto Alegre, recebemos uma relação com 286 entidades, mas apenas 94 têm número de processo para regulamentação na Vigilância Sanitária, o que indica que 67,13% dos estabelecimentos informados estão em situação irregular.

No roteiro elaborado para observação do espaço institucional, alguns aspectos se destacavam como fundamentais para se entender o contexto em que os cuidados vinham sendo ofertados (ou não) nas Ilpi: estrutura física, condições de conservação do prédio, localização, adequação à RDC 283/2005<sup>20</sup> – regulamento técnico que define as normas de funcionamento das Ilpi –, presença de familiares no momento da visita, o número de residentes e o de funcionários do quadro funcional.

A média de área construída no universo pesquisado é de 2.095 m<sup>2</sup> para 55 residentes, estruturas com adaptações e reformas, mas ainda não plenamente adequadas às exigências legais <sup>20</sup>, com exceção de uma Ilpi, construída há cerca de cinco anos. Observou-se a presença de familiares no horário da coleta de dados e visitação em 5 das 6 Ilpi. O tempo de funcionamento dos estabelecimentos variou de 5 a 85 anos, sendo a mais antiga a que abriga o maior número de residentes (n = 120).

Dos familiares que compuseram a amostra, quatro eram homens e nove mulheres, com média de idade de 61 anos. Em termos de vinculação, tem-se a seguinte categorização: 73% de filhos, 9% de netos, 9% de irmãos e 9% de pais. A renda familiar média é de 3,5 salários mínimos, enquanto a renda média dos idosos é de 1,6 salários mínimos. Consideramos como valor de referência do salário mínimo aquele que vigorava em abril de 2015: R\$ 722,00.

Com relação aos técnicos, do total de 19 entrevistados, a média de idade foi de 39,9 anos, sendo 89% do sexo feminino e 11% do masculino. Não priorizamos profissionais da área da saúde como protagonistas do saber referente ao cuidado, pois compreendemos que cuidar é uma atividade para além dos aspectos de higiene e conforto <sup>21</sup>. Assim explicado, segue a distribuição dos profissionais entrevistados de acordo com a função que ocupam:

- Nutrição (nutricionista, técnica em nutrição, cozinheira, auxiliar de cozinha): 5%;
- Serviços gerais: 5%;
- Voluntária: 5%;
- Administração/gerência: 16%;
- Serviço social, psicologia: 16%;
- Enfermagem (enfermeira, técnica de enfermagem, cuidadores): 53%.

De acordo com a RDC 283/2005 <sup>20</sup>, a Ilpi deve apresentar recursos humanos com vínculo formal de trabalho que garantam a realização das seguintes atividades: responsável técnico, cuidadores (conforme descrição anterior), profissional para atividades de lazer, serviços de limpeza, serviço de alimentação e serviço de lavanderia. Os profissionais das atividades de lazer nas entidades pesquisadas são voluntários; portanto, seja pelo número de contratados, seja pelas categorias contratadas, as Ilpi ainda necessitam atender às recomendações da normatização.

Ao serem questionados sobre o tempo em que exerciam a tarefa do cuidado (trabalho com idosos), a média foi de cinco anos. Os técnicos também foram questionados sobre aquilo que entendemos como condições externas e preparatórias para o cuidado, ou seja, formação específica para desenvolver a atividade. Segundo os entrevistados, a partir de perguntas com alternativas sim/não, 84% relataram condições (estruturais e materiais) adequadas para o cuidado de modo geral (n = 16); com relação a formação específica na área do idoso, 73% disseram não possuir (n = 14). Sobre o item “cuidados paliativos”, ainda que 42% (n = 8) tenham dito possuir conhecimento, essa afirmação será problematizada ao longo deste artigo, tendo em vista o caráter de senso comum do significado de “paliativo” para os entrevistados.

Ou seja, embora os técnicos afirmem que existem condições adequadas para o trabalho e conhecimentos específicos, a realidade observada e analisada a partir do conteúdo das entrevistas revela outra



situação, em que estão presentes profundas contradições construídas social e historicamente sobre o cuidado de idosos.

Sobre o perfil dos idosos que estão em situação indicativa para cuidados no fim da vida, as entrevistas reportaram 11 mulheres e dois homens. A cor declarada pelos familiares indica dez idosos brancos e três, negros, não havendo declaração de qualquer outra cor. A média de idade é de 80,8 anos. O tempo médio de institucionalização é cinco anos. Esse é um período considerado longo em comparação aos seis meses identificados por Kelly, conforme análise de Simões<sup>14</sup> referente à pesquisa que levantou o tempo de institucionalização de idosos após diagnóstico de doença crônica até o óbito.

Com relação à situação do idoso antes de se mudar para uma Ilpi, a pesquisa indica que 42% (n = 5) residiam desacompanhados, 25% com filhos, 17% com cônjuge ou família, 8% em Ilpi e 8% em hospital. Segundo o IBGE<sup>8</sup>, em 2005, 18,4% das pessoas com 60 anos ou mais de idade moravam em domicílios unipessoais na região metropolitana de Porto Alegre. Morar sozinho não é fator de risco para institucionalização, mas, de acordo com estudo realizado<sup>22</sup>, são fatores de risco: sexo feminino, idade superior a 80 anos, situação conjugal (solteiro, separado, viúvo), seguidos de baixa escolaridade formal, inatividade física e dependência para atividades de vida diária. Esses fatores foram corroborados pelo perfil dos idosos da pesquisa.

A decisão de institucionalização não é processo simples, vez que, para além do reconhecimento da necessidade de cuidados específicos, a família deve lidar com sentimentos de fracasso, vergonha e impotência por não se sentir em condições de ofertar o cuidado que seu familiar necessita. Dados coletados indicam que é dos filhos a principal responsabilidade pela decisão de institucionalizar (42%; n = 5), bem como a decisão compartilhada com o próprio idoso (8%; n = 1) ou ex-cônjuge (8%; n = 1). Ainda que 17% (n = 2) refiram que a decisão de residir em uma Ilpi foi do próprio idoso, a literatura aponta que são fatores determinantes para isso o desejo de “não atrapalhar”, o sentimento de ser um incômodo para família, e somente em última instância há o reconhecimento das limitações do contexto social que levam o idoso a decidir de modo tranquilo sua transição de moradia<sup>23</sup>.

Segundo ScharDOSim<sup>23</sup>, existem contradições nos discursos de idosos e familiares sobre a decisão de institucionalizar. Entre os diferentes motivos apontados em sua pesquisa estão viuvez, conflitos familiares, dificuldade de o familiar ficar com o idoso por motivos de trabalho ou situação financeira. Esses fatores contribuem para a tomada de decisão pautada na crença de que o idoso não é mais capaz de gerenciar a própria vida.

Ainda na descrição do perfil dos idosos referenciados, há prevalência de diagnósticos de demências do tipo Alzheimer, Senil e Pike, assim como acidentes vasculares cerebrais (AVC) com sequelas para o desempenho de atividades de vida diária. Ao buscar na literatura especializada as doenças prevalentes no idoso, destacam-se as cardiocirculatórias, respiratórias, neurológicas, além de traumas, fraturas e infecções, principalmente urinárias e broncopneumônicas, como as principais causas de hospitalização de idosos institucionalizados<sup>24</sup>. Enquanto na literatura as doenças neurológicas estão em terceiro lugar, nas Ilpi são as que têm maior incidência, conforme dados de nosso estudo. Na sequência, temos o AVC, que é a terceira causa de mortalidade em países desenvolvidos, perdendo para neoplastias e doenças coronarianas. No Brasil, as

informações destacam o AVC como uma das maiores causas de mortalidade, segundo dados oriundos do Ministério da Saúde colhidos entre 2010 e 2011 <sup>25</sup>.

Os dados referentes a diagnósticos partem da informação do familiar sobre a situação de saúde da pessoa idosa; não houve acesso ao prontuário do paciente. É com esse conjunto de informações que iremos articular as categorias que emergem dos conteúdos de entrevistas e observações.

### *Fim de vida: que tempo é este?*

Embora a literatura denomine como fim de vida as 48 horas que antecedem o suspiro final de pacientes em processo de terminalidade, no âmbito das Ilpi não concordamos com essa definição, considerando-se as possibilidades reais de óbito a qualquer momento, conforme já mencionado anteriormente. Segundo estudos, existem indicadores visíveis da pouca qualidade nos cuidados, como restrições físicas, úlceras de pressão, uso de substâncias psicoativas e falta de documentação sobre decisões antecipadas. Esses achados sugerem que os idosos não são percebidos como “doentes terminais” <sup>13,14</sup>.

Também entendemos que é importante refletir e analisar as percepções de familiares e técnicos e sistematizar esses conteúdos em categorias discutíveis em nível teórico. O entardecer da vida é um momento único, pessoal e intransferível. Ninguém pode viver a terminalidade da vida pelo outro. A própria percepção de terminalidade é individual e remete a estruturas construídas internamente que balizam a compreensão sobre vida e morte. E, nesse processo, tanto a estrutura dos ambientes de cuidado, da preparação de cuidadores, quanto as múltiplas composições do ato de cuidar nos ajudam a problematizar a realidade das Ilpi pesquisadas.

De modo simples, podemos compreender estrutura (do grego *struo* = ordenar) como a organização dos elementos de um todo. A totalidade é um dos componentes da perspectiva estruturalista, teoria das ciências sociais que se propõe compreender o funcionamento da sociedade a partir de suas estruturas sociais, pautada no funcionamento da economia, base real sobre a qual se eleva uma estrutura jurídica e política e à qual correspondem formas de consciência social determinadas <sup>26</sup>.

Nesse sentido, segundo Carrascoza e Furtado <sup>27</sup>, Althusser, ao trazer o estruturalismo para o campo do marxismo, define que as instituições são consideradas aparelhos ideológicos do Estado, por meio dos quais o capitalismo garante sua dominação ideológica. Por dominação ideológica capitalista, tem-se a busca pelo lucro e pela acumulação de riquezas. Contudo, nas Ilpi pesquisadas – a maior parte de cunho privado (n = 4) –, a realidade da busca pelo lucro é tensionada pela obrigação e pelo compromisso social com o bem cuidar.

Para analisar esse tensionamento, partimos da questão norteadora: *As Ilpi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?*

Durante o processo de observação e entrevistas, buscamos observar a abordagem dos cuidados no fim de vida de idosos institucionalizados. Para a análise de conteúdo, como proposta por Bardin <sup>18</sup>, foram definidas as unidades de registro nos seguintes grupos de temas e palavras: 1) “Capacitação”; “Preparo técnico”; “Conhecimento”; “Condições de trabalho”; “Higiene”; “Limpeza”; “Conforto”; “Equipamentos, insumos e medicamentos”; “Doações” – identificadas a partir das entrevistas com os técnicos; 2) “Estrutura física”; “Acessibilidade”; “Conservação do prédio”; “Luminosidade”; “Rampas”; “Portaria 24h”; “Segurança”; “Tipos de ambiente ofertados”; “Tipos de atividade e serviço oferecidos”; “Percepção de ambiente adequado” –

definidos a partir do roteiro de observação e registro em diário de campo. A frequência com que as unidades de registro referentes à categoria “Estrutura” se mostram recorrentes nas entrevistas do grupo de técnicos e a frequência das temáticas indicam o preparo dos cuidadores (52,6%), bem como as dimensões de higiene (42,1%) e conforto (21%) nas entrevistas nos indicam o quanto são temáticas pertinentes no cotidiano de trabalho.

Sobre as estruturas físicas e sua caracterização, 3 das Ilpi pesquisadas eram de alvenaria, casas adaptadas para acolher idosos; as outras 3 Ilpi foram projetadas para o acolhimento de pessoas idosas, sendo apenas uma recém-construída e totalmente adequada à RDC 283/2005<sup>20</sup>. As 6 Ilpi tinham hospedagem para idosos em quartos individuais, duplos ou triplos, nos quais equipamentos como sondas de alimentação e de urina se tornavam apenas parte do cenário.

Apenas uma Ilpi apresentava-se em condições de conservação extremamente precárias – pessoas de diferentes idades, diferentes condições e diagnósticos conviviam nos corredores. Havia poucos funcionários para o atendimento da demanda e uma infraestrutura aquém do esperado, o que contribuía para o forte odor de urina e pessoas imobilizadas, amarradas em cadeiras de rodas, olhando para televisores sem nitidez de imagem. No extremo oposto, uma das instituições visitadas, planejada especificamente para a hotelaria de idosos, não exigia nenhum reparo estrutural; ao contrário, tinha uma parede envidraçada com vista para um bosque, salas amplas e quartos adequados – como um hotel (um local de passagem).

A localização é sempre um desafio para as Ilpi, visto que tendem a ser construídas distantes das cidades, independentemente do número de habitantes. As Ilpi pesquisadas não são diferentes – 66% estão fora do perímetro urbano ou em locais de difícil acesso.

Apenas em uma instituição não havia presença de familiares no momento da visita. Contudo, chamam atenção as placas informativas em frente aos estabelecimentos informando o horário de visita, determinando dias e períodos. Havia uma que informava “*por favor, não insista*” (Relato de observação, outubro de 2014). Informações como essa não devem passar despercebidas no processo de análise de conteúdo. Das pesquisadas, só uma instituição não determinava o horário de visita.

O número de cuidadores por idosos também é interessante dado de análise e contribui para a compreensão da possibilidade do cuidado humanizado aos idosos. A RDC Anvisa 283/2005<sup>20</sup> define como cuidador a pessoa capacitada para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar atividades da vida diária. Embora em nossa pesquisa o espectro de cuidadores seja maior, para fins de cálculo e enquadramento da legislação serão assim considerados os técnicos de enfermagem e os cuidadores de idosos que têm contrato de trabalho registrado nessa ocupação, conforme Classificação Brasileira de Ocupações<sup>28</sup>. A Tabela 2 compara o número ideal, conforme número e grau de dependência, e o número real de cuidadores, informados durante a coleta de dados.

**Tabela 2.** Comparativo entre número ideal e o número real de cuidadores nas instituições pesquisadas

Município	Natureza Jurídica	nº ideal de cuidadores/RDC	nº real de cuidadores	Diferença	Média de mensalidade
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	Sem fins econômicos	30	31	+1	1 S/M
Novo Hamburgo	Sem fins econômicos	11,4	13	+1,6	1 S/M
Dois Irmãos	Privada	15	20	+5	5,5 S/M

\* Existem 8 auxiliares de serviços gerais que desenvolvem atividades de cuidado. \*\* Existem 14 auxiliares de serviços gerais que desenvolvem atividades de cuidado.

Para se fazer o cálculo, foram necessários os dados referentes ao número de idosos por grau de dependência, uma vez que a RDC 283/2005<sup>20</sup> condiciona o número de cuidadores a essa informação. São eles:

- Grau de Dependência I: um cuidador para cada vinte idosos, ou fração, com carga horária de 8 horas/dia;
- Grau de Dependência II: um cuidador para cada dez idosos, ou fração, por turno;
- Grau de Dependência III: um cuidador para cada seis idosos, ou fração, por turno.

As diferenças indicam o esforço das instituições sem fins lucrativos para garantir o número de cuidadores especificados na regulamentação. Contudo, as dificuldades cotidianas são expressas nos seguintes discursos:

*“Como ele colocou agora técnico e cuidadores, assim eu acho bom, claro que poderia melhorar, mas já esteve bem pior do que tá, agora já melhorou”* (Jasmim – Ivoti, 17/12/2014);

*“Na verdade, assim, quando eu comecei a trabalhar aqui não tinha nem técnica de enfermagem, era só as cuidadoras assim e eles tão tentando né, botaram médico, tem técnico de enfermagem agora, tem 3, duas durante o dia, uma durante a noite que antes não tinha”* (Bromélia – Charqueadas, 24/9/14).

Há conflito evidente entre as necessidades de cuidado e as possibilidades de recursos para o cuidado nas Ilpi. Mas, por trás desse conflito, há conformidade no discurso, num claro reconhecimento de que o ideal é algo difícil de ser alcançado, assim como a autorresponsabilização do cuidador pelas condições de seu trabalho, numa tentativa de minimizar o impacto da estrutura sobre essas condições. Isso pode comprometer valores como dignidade e integridade dos idosos, o que revelam os seguintes trechos:

*“Eu acho que aqui a gente prima primeiro pelo atendimento a eles, isso aí, que eles tenham um fim de vida com tranquilidade. Então o que é isso? A gente se preocupa com a higiene deles, com a alimentação e também com atividades. No momento a gente não está conseguindo desenvolver nada, até porque nós não temos condições de pagar esse trabalho e não se consegue com voluntários, mas hoje o que a casa busca é isso: tranquilidade, respeito para que eles sintam que o lar seja uma extensão da família, que eles se sintam acolhidos por nós aqui”* (Crisântemo – Charqueadas, 24/9/2014);

*“E dentro das condições que a gente tem, que a gente recebe, ninguém deixava de tomar banho, todo mundo tomava o banho, no balde com a canequinha, a gente tem às vezes poucos profissionais, mas ninguém deixa de ser trocado”* (Sálvia – Porto Alegre, 17/9/2014).

A questão ainda permanece: as Ilpi estão estruturadas para cuidados no fim da vida de seus residentes? Há abordagem específica para cuidados em fim de vida? Considerando esses itens de análise, é possível afirmar que não estão estruturadas, tampouco há abordagem específica que contemple esse momento em particular da vida do idoso.

*“(...) a gente tá falando do idoso, ele tem que ser bem cuidado, bem tratado, com amor, com carinho até o final da vida, até morrer, eu acho. Igual como se ele tivesse bom, ao contrário, a gente tem que daí sim tratar melhor”* (Íris – Porto Alegre, 10/9/2014).

Não há diferenciação de cuidados no fim da vida com cuidados gerais dedicados a qualquer pessoa em situação de vulnerabilidade física e emocional. O cuidado nas Ilpi é vivenciado em meio à contradição entre dedicação e precarização. Além disso, devemos mencionar o estudo de Hall, Kolliakou, Petkova, Froggatt, Higginson<sup>29</sup>, que cita a ausência de profissionais, bem como um conjunto de pressões para minimizar pessoal, manter a margem de lucro e ainda cuidar de uma população cada vez mais frágil. Isso faz que essas instituições apresentem muitos obstáculos para prestar cuidados a partir de uma perspectiva humanizada e bioética.

### **Considerações finais**

A implantação de cuidados específicos para idosos que estão em processo de fim de vida é temática difícil, pois envolve superação de preconceitos e reconhecimento da morte como parte da vida humana. Os cuidados para idosos institucionalizados não devem ser percebidos como derrota diante do esforço curativo, como argumenta parte dos profissionais e pesquisadores das ciências médicas, vez que vida e morte não é um jogo com vencedores.

A partir do objetivo proposto neste estudo, observou-se que a abordagem dada aos cuidados no fim de vida de idosos institucionalizados não possui diferencial, o que descaracteriza esse momento específico da finitude humana. Portanto, não trabalha sob a perspectiva do alívio do sofrimento e da morte com dignidade. Ao longo deste trabalho, a compreensão do que é digno perpassa diretamente o entendimento daquilo que possui valor em si mesmo, valor que não é substituível. Então se chega ao ponto de buscar a resposta ao questionamento: *“As Ilpi estão estruturadas para reconhecer as necessidades de cuidados que garantam conforto e dignidade no processo de morrer de seus pacientes?”*.

Com base nos conteúdos analisados e nas observações de campo, é possível dizer que não. Embora as instituições tentem desenvolver estratégias para garantir o mínimo de conforto e dignidade, há forte relação entre as dimensões econômica e de cuidado, sobretudo pela tendência à mercantilização do processo. Portanto, pensar na estrutura das Ilpi é também considerar o contexto socioeconômico em que estão inseridas e na capacidade financeira do idoso ou de seu conjunto familiar em dar-lhe suporte, vez que as políticas públicas do país não dispõem de mecanismos para o atendimento das demandas daqueles que estão vivendo o processo de morrer.

Levando-se em conta que a ética é essencial para um cuidado com dignidade, uma ferramenta interessante para trabalhar a questão é a bioética de proteção<sup>30</sup>. Considerando-se as Ilpi em sua condição dialética e híbrida, coloca-se em foco a dimensão da saúde e reconhecem-se os conflitos que emergem no

cuidado de idosos, sujeitos em situação de vulnerabilidade e que, nas situações mais extremas, são incapazes de zelar pelo próprio bem-estar. Não é possível reduzir a responsabilidade e a busca por alternativas aos limites interventivos da família ou dos profissionais da gerontologia e da geriatria. Portanto, a bioética de proteção compreende a mobilização de agentes formuladores de políticas públicas e a mobilização de sujeitos em processo de envelhecimento, sendo fundamental para que a filosofia de cuidados paliativos, bem como dos cuidados em fim de vida, se amplie e se torne parte da rotina de idosos institucionalizados. O enfrentamento direto da mercantilização do cuidado, a proteção social e a implantação de estruturas adequadas: eis os desafios para o cuidado com dignidade.

## Referências

1. Neri AL. Desenvolvimento e envelhecimento. São Paulo: Papyrus; 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 1 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 HÁ, organizadores. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Porto Alegre: Sulina; 2012.
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 1 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 1.995/2012. 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 1 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. ScharDOSim 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, Koliakou 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.

#### Participação dos autores

Trabalho derivado de tese de doutoramento. As duas autoras participaram de todas as fases da produção do artigo. Michelle Bertóglia Clos na qualidade de doutoranda, Patrícia Krieger Grossi na qualidade de professora orientadora.

**Recebido:** 20.9.2015

**Revisado:** 29.1.2016

**Aprovado:** 1.3.2016

### Anexo 1

#### Roteiro de entrevista familiar/responsável

<b>Dados de identificação COD:</b>			
Nome:		Vínculo:	
Idade familiar:	Decisão de institucionalizar:	Escolaridade:	
Idade Idoso:			
Renda aproximada em S/M (VR: R\$722,00) do Familiar:	Situação anterior à institucionalização:	Diagnóstico do idoso:	
Renda aproximada em S/M (VR: R\$722,00) do Idoso	Tempo de institucionalização:	Sexo do idoso: Etnia:	

1. Qual é sua percepção sobre a vida?
2. Qual é sua percepção sobre a morte?
3. Qual é sua percepção sobre a institucionalização?
4. Qual é sua percepção sobre as necessidades das pessoas idosas na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida?
5. Qual é sua posição sobre o idoso deixar por escrito sua vontade em caso de tomada de decisão sobre condutas médicas e aceitar ou não tratamentos no momento em que ele já não estiver mais em condições de fazê-lo?
6. O que você compreende como importante para um processo de morrer com dignidade numa ILPI?
7. O seu familiar possui espaço para diálogo na família, na comunidade ou em algum setor religioso sobre seu processo de morrer?
8. Que tipos de cuidado você considera importantes para seu familiar no final da vida?
9. Que tipos de cuidado seu familiar está recebendo?
10. A que tipos de cuidado você gostaria que seu familiar tivesse acesso?
11. A instituição leva em consideração a história de vida e a personalidade do seu familiar no atendimento cotidiano?
12. Quem faz o planejamento do tratamento do idoso?

#### Roteiro de entrevista – técnico

<b>Dados de identificação COD:</b>			
Nome:		ILPI:	
Idade	Sexo	Função	
Tempo de cuidado:	Possui formação específica na área do idoso:	Possui conhecimento na área de cuidados paliativos:	
Possui condições adequadas de trabalho para o cuidado:			

1. Qual é sua percepção quanto ao tratamento dado a pessoas idosas em fim de vida na instituição?
2. Qual é sua percepção quanto ao óbito de pacientes no ambiente da instituição? Ele(a) está preparado(a) para esse acontecimento?
3. Qual é sua percepção quanto à integralidade do atendimento destinado ao idoso em processo de finitude?
4. Qual é sua percepção sobre as necessidades das pessoas idosas na medida em que se iniciam os cuidados de fim de vida?
5. Qual é sua posição sobre o idoso deixar por escrito sua vontade em caso de tomada de decisão sobre condutas médicas e aceitar ou não tratamentos no momento em que ele já não estiver mais em condições de fazê-lo?
  - 5.1 Você sabe o que é diretiva antecipada de vontade? Já houve alguma situação na instituição?

6. O que você compreende como importante para um processo de morrer com dignidade?
7. Considerando a realidade da instituição, na sua percepção, quais são as fragilidades e as potencialidades no atendimento ao idoso no final da vida?
8. A equipe discute situações que envolvem pessoas idosas em cuidados de fim de vida?
9. A equipe tem acesso a quais recursos para manutenção do cuidado do idoso?
10. A instituição estimula a presença da família junto às pessoas idosas no ambiente institucional?
11. A instituição desenvolve ações que estimulam a equipe técnica a conhecer a história de vida das pessoas idosas e a respeitar a individualidade de cada idoso?
12. Há um plano de atendimento individualizado para as pessoas idosas em cuidados de fim de vida?
13. O que você entende por cuidados paliativos?

8. A equipe discute situações que envolvem as pessoas idosas em cuidados de fim de vida?



## ANEXO D – CARTILHA


*“Me importa com o fato de você ser você até o último momento de sua vida e farei de tudo o que estiver ao meu alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas para você viver até o dia de sua morte”.*

*Cicely Saunders*

**Créditos:**

Elaboração: Michelle Bertóglia Clos  
Assistente Social, Doutorado em Gerontologia Biomédica  
michelleclos@gmail.com  
Revisão: Patrícia Krieger Grossi  
Assistente Social, Doutora em Serviço Social  
pkgrossi@puccs.br

**Fórmulas de cuidado:**  
*Atenção paliativa para pessoas idosas institucionalizadas*



*O que é cuidado paliativo?*

**Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (Matsumoto, 2012).**


*É existe alguma fórmula para o cuidado com pessoas idosas?*

**Acreditamos que sim!**

**Agradecimentos:**

Aos Profissionais, Cuidadores e Familiares que contribuíram para pesquisa:

*“Cuidados no fim da vida de pessoas idosas Institucionalizadas: contradições e desafios”.*  
Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica – IGG/PUCRS – 2013/2016.



**Referência**

Matsumoto D Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. IN Ricardo Tavares de Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) Rio de Janeiro. 2012.

### Fórmulas para o cuidado de pessoas idosas institucionalizadas



**Para o coração:** Afeto + Família + Amigos = Sentimento de Pertencimento Social



**Para saúde física e mental:** Avaliação médica periódica + Atenção Multidisciplinar = Dignidade



**Para o Controle a dor:** Medicação (se necessário) + Conforto + Higiene = Qualidade de Vida



**Para respeitar as decisões do idoso:** Escutar o desejo + Registro em prontuário clínico = Testamento vital

*Lembre-se: Cuidar do outro é mais que um ato de amor, é uma responsabilidade.*



**Para nutrição:** Cardápio saudável + Dieta individualizada + Adaptação à capacidade do idoso se alimentar = Manutenção de autonomia e prazer



**Para o espírito:** Fé + Oração + Solidariedade = Conforto e Paz Interior



**Para garantia dos direitos do idoso frágil:** Conhecimento + Recursos Financeiros = melhorias na estrutura de cuidado



**Para o acesso a recursos sociais:** Conhecimento + Persistência + Articulação com Rede de suporte social = Inserção nas Políticas Sociais



**Para o cuidado com boa qualidade:** Capacitação Profissional + Estrutura Institucional + Atenção Integral = Boa vida & Boa morte

### Para Orientação e Informação



**Senescentis**  
Seleção de Cuidadores e  
Orientação Gerontológica  
[www.senescentis.com.br](http://www.senescentis.com.br)



**ABRAZ**  
Associação Brasileira de Alzheimer  
[www.abraz.org.br](http://www.abraz.org.br)



**SBGG**  
Sociedade Brasileira de Geriatria e  
Gerontologia  
[www.sbgg.org.br](http://www.sbgg.org.br)



**ANCP**  
Academia Nacional de Cuidados  
paliativos  
[www.paliativo.org.br/](http://www.paliativo.org.br/)

### Dicas de Leitura\*



**Cuidar na essência: uma conversa sobre cuidados paliativos**



**Vamos falar sobre cuidados paliativos**



**O que são cuidados Paliativos?**

*\*Materiais disponíveis gratuitamente na internet.*