

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO

**O RETORNO AO DOMICÍLIO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
INTERFACE DOS CENÁRIOS BRASILEIRO E FRANCÊS**

**Porto Alegre
2017**

FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO

**O RETORNO AO DOMICÍLIO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
INTERFACE DOS CENÁRIOS BRASILEIRO E FRANCÊS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Tecnologias do Cuidado em Enfermagem e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse

Coorientadora: Dr^a. Noelle Carlin

**Porto Alegre
2017**

CIP - Catalogação na Publicação

Cordeiro, Franciele Roberta

O retorno ao domicílio em cuidados paliativos:
interfaces dos cenários brasileiro e francês /
Franciele Roberta Cordeiro. -- 2017.
262 f.

Orientadora: Maria Henriqueta Luce Kruse.
Coorientadora: Noelle Carlin.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. Cuidados paliativos. 2. Assistência
domiciliar. 3. Morte. 4. Enfermagem. I. Luce Kruse,
Maria Henriqueta, orient. II. Carlin, Noelle,
coorient. III. Título.

FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO

O Retorno ao Domicílio em Cuidados Paliativos: Interface dos Cenários Brasileiro e Francês.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 20 de janeiro de 2017.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse
Presidente – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Miriam de Abreu Almeida
Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Cristianne Famer Rocha
Membro – EENF/UFRGS



Profa. Dra. Paula Sandrine Machado
Membro – PSICO/UFRGS



Profa. Dra. Stefanie Griebeler Oliveira
Membro – UFPel

Dedico este trabalho às pessoas em final de vida, suas famílias e aos profissionais de saúde que me permitiram conhecer e olhar de outra forma para a morte, o morrer e os Cuidados Paliativos.

AGRADECIMENTOS

É chegado o fim de mais etapa. E nestas poucas linhas gostaria de agradecer aos que participaram deste ciclo de quase quatro anos, o qual se encerra, simbolicamente, com apresentação desta Tese.

Agradeço à professora Maria Henriqueta Luce Kruse, que me acolheu de forma generosa, ainda em 2011, quando eu era aluna do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Nestes seis anos de convivência, me mostrou como é bom se desacomodar, ler, escrever e pensar. Seu carinho, suas palavras e seu abraço foram fundamentais em muitos dos momentos em que me senti sozinha e perdida em meio ao meu “turbilhão” de ideias. Obrigada pela confiança, por me acalmar e me desacelerar, quando necessário. Será sempre uma referência de pessoa, enfermeira, mulher e professora para mim. Como sempre digo, espero um dia ser uma “pontinha” do que és para a nossa profissão.

Agradeço à Dr^a Noelle Carlin por me receber de maneira tão generosa durante o primeiro estágio que realizei no *Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble*, em 2014, e posteriormente, durante um ano, entre 2015 e 2016. Noelle me apresentou não somente ao universo dos Cuidados Paliativos, de uma forma que eu ainda não conhecia, mas também viabilizou e não mediu esforços para que minha estadia em Grenoble, e na França, fosse o mais proveitosa possível. Graças a seu rigor, comprometimento e dinamismo, foi possível realizar esta Tese.

Agradeço às professoras Cristianne Famer, Paula Sandrine Machado, Stefanie Griebeler de Oliveira e Miriam Almeida, que aceitaram compor a banca de avaliação, e dedicaram algumas preciosas horas para a leitura desta Tese.

Agradeço às professoras do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelos momentos oportunos de troca de experiências e construção de conhecimento. Agradeço também ao Robson e a Tatiane por se mostrarem sempre disponíveis para as questões administrativas.

Agradeço às colegas do grupo de orientação, Kiciosan, Kelly, Carla e às amigas Monalisa, Camila, Cristiane, Mariane e Dayane, pelos encontros, risadas, olhares e discussões. Os momentos que tive com cada uma de vocês foram primordiais para o nascimento de muitas das ideias que apresento neste trabalho. Camila, Mona, Toia e Mari: obrigada por terem sido o meu refúgio, por me emprestarem seus ouvidos e me confortarem nos momentos mais difíceis. Vocês tornaram essa caminhada mais leve. Obrigada!

Agradeço à minha amiga Thiana, minha “irmã emprestada”, pelo apoio, companheirismo e parceria de sempre. Mesmos distantes fisicamente, sempre estamos uma com a outra, transmitindo amor e força para enfrentarmos as empreitadas da vida.

Agradeço ao meu irmão Thales, pelo amor e companheirismo de sempre. Teu carinho, tuas palavras e teu abraço me acolhem no meio das “tempestades”. Obrigada por ser meu parceiro e por ser a minha família desde sempre. Te amo!

Agradeço à Claive e ao Laerte, à Larissa e o Leandro, por terem sempre uma palavra amiga e um abraço que fazem bem ao coração.

Agradeço à Nadir e ao Sérgio, por toda a base, emocional e estrutural, que me concederam durante os anos da graduação. Vocês foram e são fundamentais na realização de mais este sonho.

Agradeço à professora Margrid Beuter, por ter me mostrado os caminhos da pesquisa e da docência. És fundamental nas escolhas que fiz e que me trouxeram até aqui.

Agradeço aos profissionais dos serviços em que transitei nestes dois últimos anos, tanto do Brasil como da França, os quais me permitiram lhes acompanhar e apreender um pouco desse universo que são os Cuidados Paliativos. Agradeço também às pessoas que me acolheram em suas casas, que abriram suas portas não somente para que eu sentasse em seus sofás, compartilhasse uma xícara de chá ou de café, mas que abriram suas vidas e me acolheram de forma tão calorosa e generosa em um momento de tanta dor, fragilidade e sofrimento.

Agradeço à CAPES e ao CNPq pela concessão das bolsas de estudo para a realização do curso de doutorado e também para a realização do estágio de doutorado sanduíche no exterior.

Finalmente, agradeço aquele que tem sido meu parceiro, meu amigo e meu amor. Vinícius, obrigada por compartilhar comigo essa aventura que é viver. Por acreditar em mim e mostrar que posso ir mais longe do que eu imagino. Obrigada por compreender as minhas ausências, os meus choros e mau humor, especialmente nos últimos dias de escrita da Tese, os quais foram intensos. Mas também, obrigada pelas aulas em conjunto no curso de francês, pelas idas ao cinema, pelas pedaladas, pelas viagens incríveis e pela simplicidade como vivemos cada momento que estamos juntos.

Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. Mas a medicina não entende.

Rubem Alves

RESUMO

CORDEIRO, F. R. **O retorno ao domicílio em Cuidados Paliativos**: interface dos cenários brasileiro e francês. 2017. 258 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

Os Cuidados Paliativos buscam o alívio do sofrimento e o conforto de pessoas com doença sem possibilidade de cura. Em unidades de Cuidados Paliativos visa-se o controle de sintomas e a elaboração da morte, uma abordagem que envolve o paciente e sua família. Nos últimos anos, o retorno ao domicílio tem sido um desafio no trabalho das equipes que atuam nestas unidades, devido os aspectos sociais, econômicos e culturais que interferem em tal processo. Como hospitalizações representam parte importante do orçamento dos sistemas de saúde, Governos de diferentes países têm criado estratégias para acelerar a saída de doentes dos hospitais. Nesse contexto, este estudo tem como objetivos descrever e analisar o modo como se articula o retorno ao domicílio em Cuidados Paliativos, em hospitais brasileiro e francês. Trata-se de um estudo etnográfico, no qual utilizou-se como técnicas de investigação social a observação participante, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. Os participantes do estudo foram pessoas em Cuidados Paliativos, seus familiares e profissionais de saúde. Os dados foram analisados sob a perspectiva cultural com algumas ferramentas teóricas propostas por Michel Foucault, a citar: biopoder, medicalização e governamentalidade. Em relação aos aspectos éticos, o projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, sob CAAE: 43747015.5.0000.5327 e seguiu as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados estão apresentados em três unidades de análise: 1) *“Vocês estão precisando do leito, por isso estão me mandando embora”*: o retorno ao domicílio em cuidados paliativos, onde são discutidas as estratégias políticas e institucionais para efetuar a alta nas unidades de Cuidados Paliativos; 2) *“Tá mudando...como tudo tá mudando”*: relações de cuidado no final da vida, na qual são analisadas as relações familiares no Brasil e na França, apontando de que modo elas (in)viabilizam os cuidados domiciliares no final da vida; 3) *O domicílio ou o “lugar de vida”*: que lugar de vida? Nessa última unidade, discute-se como o espaço da casa é transformado para o cuidado no processo de morrer. Ainda, apresenta-se o funcionamento dos estabelecimentos médico-sociais, os quais tornam-se alternativa ao domicílio e ao hospital para receber pessoas em Cuidados Paliativos. Conclui-se que mesmo sendo países diferentes, França e Brasil enfrentam problemas semelhantes relacionados ao governo da morte. No Brasil, não é ofertado suporte para os cuidados de final de vida, embora se efetive o retorno ao domicílio. Na França, existem recursos humanos e materiais, mas as configurações familiares tendem a inviabilizar o acolhimento de doentes em casa, mesmo sendo essa uma política governamental. Finalmente, o hospital é a instituição considerada mais segura para os cuidados em final de vida, onde os profissionais de saúde continuam responsáveis pelas decisões relativas ao fazer viver e ao modo como é possível morrer no contemporâneo.

Palavras-chave: Cuidado paliativos. Assistência domiciliar. Morte. Enfermagem

ABSTRACT

CORDEIRO, F. R. **The return home in Palliative Care**: interface between the Brazilian and French scenarios. 2017. 258 f. Thesis (Doctorate in Nursing) – School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

Palliative Care is intended to relieve suffering and comfort people with illnesses beyond cure. At Palliative Care services, the goal is to control the symptoms and elaborate death, an approach that involves patients and their families. In recent years, the return home has been a challenge in the work of the teams at these services, due to the social, economic and cultural aspects interfering in this process. As hospitalizations represent an important part of health systems' budget, governments in different countries have created strategies to accelerate the patients' departure from the hospitals. In that context, the objectives of this study are to describe and analyze the way the return home is articulated in Palliative Care at Brazilian and French hospitals. This study is an ethnographic research, where we used the participant observation, the field diary, and the semistructured interview to produce the data. The research participants were patients in Palliative Care, their relatives and health professionals. The data were analyzed from the cultural perspective, using some theoretical tools proposed by Michel Foucault: biopower, medicalization, and governmentality. Concerning the ethical aspects, approval for the project was obtained from a Research Ethics Committee, under CAAE: 43747015.5.0000.5327, in compliance with the standards of National Health Council Resolution 466/2012. The results are presented in three analysis units: 1) *“You need the bed, that is why you are sending me away”*: the return home in palliative care, in which the political and institutional strategies are discussed to discharge patients from the Palliative Care services; 2) *“It's changing... like everything it's changing”*: care relations at the end of life, in which the family relations in Brazil and France are analyzed, appointing how they permit/preclude home care at the end of life; 3) *Home or the “place of life”*: what place of life? In this unit, the way the home space is transformed for care in the dying process is discussed. In addition, the functioning of the medical-social establishments is discussed, which turn into an alternative for the home and the hospital to receive people in Palliative Care. In conclusion, despite being different countries, France and Brazil face similar problems related to the government of death. In Brazil, no support is offered for end-of-life care, although the return home takes place. In France, human and material resources exist, but the family configurations tend to preclude the welcoming of patients at home, although this is a public policy. Hence, the hospital is considered the safest institution for end-of-life care, where the health professionals remain responsible for the decisions regarding how to make patients live and how they can die in the contemporary world.

Keywords: Palliative care. Home nursing. Death. Nursing.

RÉSUMÉ

CORDEIRO, F. R. **Le retour à domicile en Soins Palliatifs**: interface de la scène brésilienne et française. 2017. 258 f. Thèse (Doctorat en Sciences Infirmières) – École des Infirmières, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

Les soins palliatifs ont pour objectif le soulagement de la souffrance et le confort des personnes atteintes de maladies sans possibilités de guérison. Dans les unités de soins palliatifs les équipes s'occupent de la prise en charge des symptômes et de l'accompagnement jusqu'à la mort, une approche globale avec les patients et leurs familles. Le retour à domicile se constitue comme défi pour les professionnels des unités de soins palliatifs, car ce processus est influencé par des aspects sociaux, économiques et culturels. Les hospitalisations représentent une partie importante des budgets des systèmes de santé du monde entier. Ainsi, les Gouvernements de différents pays élaborent des stratégies pour accélérer la sortie de l'hôpital. Après avoir contextualisé le sujet, les objectifs poursuivis par cette étude ont été : décrire et analyser les stratégies pour le retour à domicile en Soins Palliatifs, dans deux hôpitaux, un Brésilien et un Français. Il s'agit d'une étude ethnographique dont nous avons privilégié l'observation participante, le cahier de terrain et l'entretien individuel semi-dirigé comme outil pour produire les données. Les participants de l'étude ont été des personnes en soins palliatifs, ses aidants et des professionnels de santé. Les données ont été analysées sous la perspective culturelle et avec quelques outils théoriques proposés par Michel Foucault : biopouvoir, médicalisation et gouvernementalité. Par rapport aux aspects éthiques, le projet a été approuvé par Comité d'Éthique en Recherche, par protocole CAAE: 43747015.5.0000.5327. Nous avons respecté les normes de recherche impliquant des sujets humains, notamment la disposition de la Résolution 466/2012 du Conseil National de Santé du Brésil. Les résultats sont présentés par le biais de trois catégories d'analyse : 1) « *Vous avez besoin du lit, c'est pour ça que vous me faites sortir* » : le retour à domicile en soins palliatifs, où nous discutons des stratégies politiques et institutionnelles pour réaliser la sortie des unités de Soins Palliatifs ; 2) « *Cela change...comme tout change* » : les relations de soins en fin de vie, où nous analysons les relations familiales au Brésil et en France, en indiquant la manière pour lesquels ces relations rendent possibles ou pas les soins en fin de vie à la maison ; 3) *Le domicile ou le « lieu de vie » : quel lieu de vie ?* Dans cette dernière catégorie, nous discutons comme l'espace de la maison est transformée pour accueillir les mourants. En plus, nous présentons le fonctionnement des établissements médico-sociaux qui sont des alternatives au domicile et à l'hôpital pour les malades en soins palliatifs. Pour conclure, nous avons pu constater que même si le Brésil et la France sont des pays différents, il y a des problèmes en commun par rapport à la gestion de la mort. Au Brésil, des supports aux malades en fin de vie et leurs familles sont presque inexistantes, bien que le retour à domicile soit réalisé. En France, il existe des ressources humaines et matérielles, mais les configurations des familles parfois ne rendent pas possibles le retour à la maison, même si celle-là c'est une politique gouvernementale. Finalement, autant au Brésil qu'en France, l'hôpital est considéré toujours plus sécurisant pour les soins en fin de vie où les professionnels de santé continuent les responsables par des décisions relatives à la vie et à la mort dans le monde contemporain.

Mots clefs : Soins palliatifs. Soins à domicile. Mort. Sciences infirmières.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Ministério da Saúde volta a discutir os Cuidados Paliativos.....	61
Figura 2 – Planta da unidade de Cuidados Paliativos do hospital brasileiro.....	83
Figura 3 – Quarto da unidade de Cuidados Paliativos Francesa.....	84
Figura 4 – Quarto da unidade de Cuidados Paliativos francesa, sob outro ângulo.....	84
Figura 5 – Mieux Vivre et laisser mourir.....	107
Figura 6 – Agradecimento de uma família pelos cuidados prestados na Unidade de Cuidados Paliativos do hospital francês.....	114
Figura 7 – A arte de morrer bem. Reportagem sobre unidades de Cuidados Paliativos no jornal Folha de São Paulo.....	118
Figura 8 – Últimos desejos. Reportagem sobre os desejos de pacientes em final de vida do jornal Zero Hora.....	118
Figura 9 – Por um acesso real aos Cuidados Paliativos. Reportagem do jornal Libération....	119
Figura 10 – Proposta de linha de cuidado no câncer.....	135
Figura 11 – Fosfoetanolamina sintética: a oferta de um milagre contra o câncer.....	159
Figura 12 – Reportagem do Daily Mail sobre o abandono de idosos pelas famílias nos hospitais.....	162
Figura 13 – Porta do quarto da unidade francesa com cartaz de restrição das visitas.....	181
Figura 14 – Propaganda do Governo francês específica para os idosos durante o verão.....	216
Figura 15 – Propaganda do Governo francês para os cuidados durante o verão.....	216
Figura 16 – Chaise garde-robe roulettes.....	219
Figura 17 – Página inicial do site da Clínica Les Granges.....	220

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Tempo de atuação dos profissionais em Cuidados Paliativos.....	86
Quadro 2- Caracterização das pessoas em Cuidados Paliativos.....	87
Quadro 3- Caracterização das familiares.....	95

LISTA DE SIGLAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde
AD – Atenção Domiciliar
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ABCP – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ALCP – Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos
APS – Atenção Primária em Saúde
APA – *Allocation Personnalisée d'Autonomie*
CFM – Conselho Federal de Medicina
CACON – Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CNSPFV – *Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie*
CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior
ESF – Estratégia de Saúde da Família
EMSP – *Équipe Mobile de Soins Palliatifs*
EHPAD – *Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes*
HAD – *Hospitalisation à Domicile*
HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HUSM – Hospital Universitário de Santa Maria
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ISCMPA – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
LISP – *Lits Identifiés de Soins Palliatifs*
OMS – Organização Mundial da Saúde
PCH – *Prestation Compensation du Handicap*
PCP – Programa de Cuidados Paliativos
PNAB – Política Nacional de Atenção Básica
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RSP – *Réseaux de Soins Palliatifs*
SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SAD – Serviço de Atenção Domiciliar
SFAP – *Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs*
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SSR – *Soins de Suite et Rééducation*

SUS – Sistema único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSM – Universidade Federal de Santa Maria

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

UNACON – Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

USP – *Unité de Soins Palliatifs*

USLD – *Unité de Soins de Longue Durée*

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	18
1 INTRODUÇÃO.....	25
2 SOBRE AS HISTÓRIAS QUE ME INTERESSAM CONTAR.....	31
2.1 A medicalização da vida e o hospital como um lugar (in)desejado.....	31
2.2 O domicílio: um lugar privado?.....	42
2.3 O nascimento de uma disciplina: os Cuidados Paliativos.....	48
2.4 Os Cuidados Paliativos no Brasil.....	52
2.5 Os Cuidados Paliativos na França.....	62
3 OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	69
3.1 Ferramentas teórico-metodológicas.....	69
3.2 Técnicas para a produção dos dados.....	78
3.3 Brasil e França: os cenários da pesquisa.....	80
3.4 Considerações Éticas.....	85
3.5 Os participantes da pesquisa.....	86
3.6 Organização e análise dos dados.....	96
3.7 Sobre idas e vindas: a aproximação e imersão em campo.....	97
4 “VOCÊS ESTÃO PRECISANDO DO LEITO, POR ISSO ESTÃO ME MANDANDO EMBORA”: O RETORNO AO DOMICÍLIO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	108
4.1 Unidades de Cuidados Paliativos: verdades que as constituem.....	110
4.2 Admissão e alta – ou sobre campos de saber e lutas de poder.....	122
4.3 Estratégias para a alta hospitalar em Cuidados Paliativos.....	132
4.4 Entre a família, o Estado e a Justiça: entraves para o retorno ao domicílio.....	146
5 “TÁ MUDANDO...COMO TUDO TÁ MUDANDO”: RELAÇÕES DE CUIDADO NO FINAL DA VIDA.....	164
5.1 “A gente vai ter a possibilidade de abrigar nossos pais?” – ou sobre a redefinição das identidades e dos espaços.....	164
5.2 Famílias “(in)adequadas”: a disciplinarização dos corpos para as demandas em final da vida.....	177
6 O DOMICÍLIO OU O “LUGAR DE VIDA”: QUE LUGAR DE VIDA?.....	194
6.1 “Eles não sabem onde eu moro”: o domicílio como espaço para o final da vida.....	194

6.2 “Eles são bons aqui, mas de outra maneira”: os cuidados em estabelecimentos médico-sociais.....	213
7 MUDAM-SE OS CENÁRIOS, MAS MUDAM-SE AS PRÁTICAS?.....	229
REFERÊNCIAS.....	234
Apêndice 1 – Roteiro de observação participante.....	250
Apêndice 2 – Entrevista Semiestruturada – Paciente.....	251
Apêndice 3 – Entrevista Semiestruturada – Familiar.....	252
Apêndice 4 – Entrevista Semiestruturada – Profissionais de Saúde.....	253
Apêndice 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar e paciente.....	254
Apêndice 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais de Saúde.....	256
Anexo 1 – Termo de Compromisso para utilização de dados.....	258
Anexo 2 – Carta de aceite do Hospital Francês.....	259
Anexo 3 – Carta de Aceite do Comitê de Ética em Pesquisa.....	260

APRESENTAÇÃO

Cada vez que eu tentei fazer um trabalho teórico, foi a partir de elementos de minha própria experiência: sempre em relação com processos que eu vi desenrolar em torno de mim. É porque pensei reconhecer nas coisas que vi, nas instituições às quais estava ligado, nas minhas relações com os outros, fissuras, abalos surdos, disfunções que eu empreendia um trabalho – alguns fragmentos de autobiografia. Meu modo de trabalho não tem mudado muito, mas o que eu espero dele é que continue a me mudar. (FOUCAULT, 1994, p. 182)

Começo esta Tese me apresentando, a fim de situar os leitores sobre o lugar de onde falo. Em um sentido antropológico, apresento a minha “linhagem” ou aquilo que me levou a pensar e a pesquisar o assunto que escolhi. Assim como Foucault, na citação que abre esta unidade, penso que aquilo que vivemos, os lugares pelos quais passamos e as pessoas com as quais entramos em contato são elementos que nos afetam e nos levam a escolher determinados caminhos e abandonar outros durante a realização de um trabalho.

A morte é um evento inerente à vida. Trata-se da perda de alguém, de alguma coisa, de um sentimento. Mas a morte também pode ser um encontro. Um encontro de pessoas que se afetam pelas sensações provocadas pela perda. Essas relações de perdas e de sucessivas mortes têm atravessado a minha vida desde a infância. Assim como todas as pessoas, tive diferentes perdas. A mais importante delas, a perda da minha mãe aos 4 anos de idade, após ela cometer suicídio. Talvez tenha sido essa perda que despertou a minha curiosidade para o final da vida.

Na oitava série do ensino médio, ainda na cidade de Santo Ângelo, lembro-me de um exercício de entrevista que o professor da disciplina de *Técnicas Comerciais* havia solicitado aos alunos. Com 13 anos de idade, sugeri às minhas colegas que fôssemos entrevistar o diretor do Hospital Santo Ângelo. Contatamos o hospital e conseguimos agendar um encontro com o responsável pelo serviço. Lembro-me que fizemos várias perguntas sobre o funcionamento da instituição hospitalar e sobre doenças. Ao término do encontro, de maneira tímida, pedi ao diretor do hospital se eu poderia conhecer o necrotério. Ele perguntou o porquê do meu interesse. Eu respondi que nunca tinha visto para onde as pessoas iam, após o óbito no hospital. Ele nos guiou na visita até o necrotério, que para mim foi decepcionante. Não havia

nenhum corpo sobre a mesa mortuária. As paredes da sala não eram escuras como nos filmes que eu assistia. Apesar disso, o encontro com aquele senhor foi importante e acredito que mostrou um pouco do universo hospitalar, pelo qual eu passei a me interessar.

Aos 17 anos, ingressei no curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), local que foi decisivo para minha aproximação com o cuidado ao ser humano, especialmente aqueles com doença oncológica. No início do curso, na disciplina de Antropologia da Saúde, realizamos o exercício de observação em um local escolhido por nós. Na disciplina, que era ministrada pela professora Zulmira Borges, meu grupo escolheu observar o trabalho realizado pelos profissionais do Instituto Médico Legal de Santa Maria. Escolhemos este local, pois tínhamos a curiosidade de saber como chegavam os corpos das pessoas mortas por violência ou outras formas, naquela instituição.

Durante o curso de graduação, me aproximei desde o primeiro semestre do grupo de pesquisa *Cuidado, Saúde e Enfermagem*. No grupo, tive o privilégio de conhecer, conviver e trabalhar com a professora Margrid Beuter, líder da linha de pesquisa *Cuidado a adultos, idosos e famílias nos diferentes cenários de atenção*. No grupo, fui bolsista (maio/2010 – outubro/2010) do projeto de extensão *Utilização de componentes lúdicos na comemoração de datas festivas com indivíduos internados na clínica médica II do HUSM*. Além disso, tive a oportunidade de participar como auxiliar de pesquisa dos alunos de mestrado das duas primeiras turmas do curso que estava se estruturando no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. As orientandas da professora Margrid utilizavam como técnica de produção de dados o Método Criativo e Sensível, analisavam seus dados com base no referencial de Paulo Freire e algumas noções de discurso de Michel Pêcheux. Minha aproximação com esses referenciais possibilitaram que meu trabalho de conclusão de curso fosse realizado na mesma linha metodológica.

Ainda nesse período, fui bolsista da unidade psiquiátrica e do pronto socorro do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O período da bolsa na unidade psiquiátrica (dezembro/2009-maio/2010) me (re)aproximou da temática da morte. Naquele ambiente, pude conviver com pessoas que haviam tentado suicídio. Conversava com os pacientes sobre como eram suas vidas fora da internação, como eram suas famílias e os motivos que os levava a tentar acabar com a própria vida. Naquele ambiente, entrei em contato com histórias que me tocaram devido a situação de sofrimento mental. Percebi que, apesar de gostar da área

psiquiátrica, talvez eu não tivesse estrutura emocional para trabalhar com um tema que me afetava intensamente.

Em outubro de 2010, comecei as atividades como bolsista do pronto socorro. Apesar do árduo trabalho, dos momentos de aprendizado de técnicas e procedimentos de enfermagem, da superlotação e do caos que se mostrava em minha frente, comecei a reparar que muitos pacientes da área oncológica eram atendidos naquele ambiente. O que chamou ainda mais minha atenção foi que muitos daqueles pacientes morriam em um espaço solitário. Um espaço cheio de pessoas estranhas. Um espaço pouco acolhedor e nada aconchegante. Apesar dos esforços da equipe de saúde para fornecer algum conforto, muitos dos pacientes tinham seus últimos momentos de vida com dor e sozinhos.

Nessa mesma época, em meio aos estágios obrigatórios do curso e a bolsa no pronto socorro, iniciei meus estágios extracurriculares na área oncológica. Até o final da graduação, consegui percorrer todos os setores onde se prestavam cuidados aos pacientes oncológicos, tanto adultos quanto adolescentes e crianças. Realizei estágios no ambulatório de quimioterapia, ambulatório de radioterapia, centro de tratamento de crianças e adolescente com câncer, centro de transplante de medula óssea e internação oncológica.

A imersão na área da oncologia e no ambiente hospitalar me aproximaram dos pacientes e de suas famílias. Ao mesmo tempo, me aproximaram dos profissionais de saúde. Como eu passava boa parte do meu tempo no hospital, comecei a me dar conta do quão difícil era para os profissionais da área oncológica trabalhar com os pacientes sem perspectiva de cura. Essa dificuldade era ainda maior na internação oncológica, local em que não era permitida a presença de familiares junto com os pacientes, devido uma decisão da equipe médica. Esse período de inquietação culminou no meu trabalho de conclusão de curso (TCC), intitulado *Assistência de Enfermagem ao paciente oncológico com doença fora de possibilidade de cura*.

A realização do TCC nesta área foi possível devido a um acordo com minha orientadora, a professora Margrid Beuter. Ela aceitou trabalhar a temática, pois tínhamos aproximação e vínculo, mas alertou-me de que se eu quisesse continuar no mestrado seria complicado para ela trabalhar com um tema que não pretendia continuar investindo dentro da linha de pesquisa. Naquele momento, as atividades do grupo estavam voltadas para as pesquisas com os pacientes acometidos por insuficiência renal crônica. Foi nessa época que conheci a professora Maria Henriqueta Luce Kruse, ao assistir a defesa de uma dissertação de

mestrado que abordava o cuidado domiciliar aos pacientes em final de vida. Eu estava no último semestre do curso de graduação. Ao ouvir a professora Maria Henriqueta falar sobre cuidados paliativos e o cenário do Hospital de Clínicas, me encantei pelo trabalho que seu grupo vinha desenvolvendo em Porto Alegre.

No primeiro semestre de 2011, comecei a participar do seu grupo de pesquisa. Naquele semestre, lemos alguns textos sobre governamentalidade e neoliberalismo. Foi nessa época em que desloquei meu pensamento construtivista e freiriano para uma linha de pensamento pós-estruturalista. Comecei a ler textos do professor Alfredo Veiga-Neto e da professora Marisa Vorraber Costa. Também me apropriei de elementos trabalhados na tese de doutorado da professora Maria Henriqueta, com que eu tive a oportunidade de ser aprovada na seleção de mestrado, para ingresso no ano de 2012. Nessa fase de leituras, os trabalhos desenvolvidos por algumas de suas orientandas foram fontes de inspiração para a construção do projeto de pesquisa para a seleção de mestrado. Para a compreensão de algumas noções metodológicas foucaultianas recorri especialmente aos estudos de Fernanda Niemeyer (*Câncer, corpo e cinema: lições de Hollywood sobre adoecer e morrer*) e Karen Schein (*Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos*).

O período entre agosto de 2011 e março de 2012 foi marcado pela minha atuação como enfermeira de um ambulatório de quimioterapia, um serviço privado na cidade de Santa Maria. Esse momento foi oportuno para o aprimoramento da minha identidade profissional, pois foi quando consegui acompanhar os pacientes, em que estive mais próxima das pessoas. Um momento em que consegui cuidar: de alguns, para a continuidade da vida; de outros, para a chegada da morte. Nesse período, compreendi que mais difícil do que as habilidades técnicas são as relações entre profissionais. Isso toma proporções significativas dentro da área da saúde, onde parece que transitamos o tempo todo em um território de disputas.

Mudei-me definitivamente para Porto Alegre, em março de 2012, quando começaram as aulas do curso de mestrado e quando me tornei bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES). O período do mestrado foi de descobertas e de encontros. Na Escola de Enfermagem e no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, me aproximei do campo teórico e do campo de estágio de cuidados paliativos. No primeiro semestre do curso acompanhei alunas do curso de graduação em Enfermagem durante às aulas práticas no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas. Naquele local, comecei não somente minha formação enquanto futura professora, mas foi nele em que

tive a ideia para o projeto de mestrado. No Núcleo, verifiquei que muitos familiares confundiam procedimentos e conceitos, especialmente, não sabiam diferenciar Cuidados Paliativos de eutanásia e tantas outras práticas relacionadas ao final da vida. A partir de então, comecei a perguntar-me: Onde aquelas pessoas aprendiam sobre as práticas do final da vida? Realizei uma pesquisa documental, na linha dos estudos culturais, a qual culminou na dissertação: *Eu decido meu fim? A mídia e a produção de sujeitos que governam sua morte*.

Além da Escola de Enfermagem, a Faculdade de Educação (FACED) da UFRGS foi um local primordial para a construção metodológica e analítica do trabalho de mestrado. Mais do que isso, foi um local que mudou a minha leitura de mundo. Em todos os semestres do mestrado realizei alguma disciplina naquela “casa”. Ouvir professores como Rosa Maria Bueno Fischer, Sandra Corazza, Luís Henrique Sacchi dos Santos, Dagmar Meyer, Guacira Louro, Nilton Mullet Pereira, além de Alfredo Veiga-Neto e Marisa Costa, me ajudou não somente a compreender a difícil escrita de Michel Foucault, mas a desenvolver o processo de reflexão e de pensamento. Além das aulas, durante esse período participei como ouvinte e apresentando trabalhos em eventos que abordavam os estudos foucaultianos, na Colômbia e na Argentina. Esses eventos contavam com a presença de pesquisadores importantes na área, tais como: Edgardo Castro, Carlos Noguera-Ramirez, Nikolas Rose e Santiago Castro-Gomez.

Em setembro de 2013, ingressei no curso de doutorado por meio da mudança de nível, uma modalidade de ingresso específica para os alunos bolsistas da CAPES dentro de alguns Programas de Pós-Graduação. No doutorado, continuei sob orientação da professora Maria Henriqueta Luce Kruse. Durante esse período, me reaproximei do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, tanto para realizar os estágios de docência como para produzir os dados da Tese. Para além, tive a oportunidade de realizar estágio de doutorado sanduíche durante um ano, entre setembro de 2015 e agosto de 2016, no *Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes*, por meio da concessão de bolsa de estudos do Programa Ciência Sem Fronteiras, financiada pelo CNPq. Nesse período, sob a supervisão da enfermeira doutora Noelle Carlin, realizei parte da minha pesquisa, mas também conheci os mais diferentes serviços que compõem a rede de Cuidados Paliativos na França, os quais tentarei descrever neste trabalho.

Para a construção da tese de doutorado, escolhi uma abordagem metodológica diferente da que utilizei no mestrado. Optei por uma pesquisa de campo, com aproximações etnográficas, no campo da antropologia da saúde. Por outro lado, não me afastei do referencial teórico e, principalmente, das noções de biopoder e governamentalidade, propostas por

Michel Foucault e revisitadas por Nikolas Rose e Paul Rabinow. Esses autores me ajudam a pensar as questões políticas que envolvem o retorno das pessoas em cuidados paliativos para o domicílio. Além disso, inspirei-me e tenho-me inspirado em estudos e reflexões antropológicas. Autores como Roberto Cardoso de Oliveira, Clifford Geertz, Paul Rabinow, Bruno Latour, além dos textos de Cláudia Fonseca, Paula Sandrine Machado e Rachel Aisengart Menezes, tem-me ajudado a pensar e ver na antropologia e na abordagem etnográfica, uma possibilidade de pensar a saúde a partir de uma perspectiva mais ampla.

Durante estes últimos quatro anos, deixei a observação, a escuta e a leitura me levarem. Procurei deslocar-me e desacomodar-me. Tendo em vista o investimento de recursos públicos que foram realizados na minha pessoa, penso que esta Tese tem, antes de mais nada, um caráter de prestação de contas. Assim, penso que os resultados desta pesquisa poderão fornecer subsídios para (re)pensarmos as políticas e programas públicos que pretendem conduzir e governar o final da vida, no contemporâneo. Em termos pessoais, a única certeza é de que desfiz minhas certezas. Desconfio que um pequeno efeito deste trabalho (e não tenho a pretensão de produzir grandes efeitos), será a formação de uma pessoa que não olhará da mesma forma para o sofrimento, a dor e a perda daquelas pessoas que morrem e daqueles que estão, de algum modo, envolvidos nos cenários de cuidado que se ocupam da vida, da morte e do morrer.

Para concluir esta apresentação, situo os leitores sobre o modo como esta Tese se organiza. Na primeira parte, contextualizo o tema e o problema de pesquisa. Apresento um panorama das políticas, programas e organização dos cuidados paliativos, no Brasil e na França. Também, faço uma revisão sobre as transformações sociais do morrer durante os últimos anos, especialmente sob uma perspectiva cultural e antropológica. Por fim, apresento as principais noções utilizadas para tencionar e problematizar os resultados encontrados na tese. As noções de biopoder, biopolítica, governamentalidade e medicalização são aquelas sob as quais procuro alicerçar as discussões que faço nos capítulos posteriores.

Na segunda parte, descrevo os (des)caminhos etnográficos durante a inserção nos dois campos de pesquisa, as facilidades e as dificuldades, além da caracterização dos informantes e das situações que serviram de “pano de fundo” para a construção do trabalho. Na terceira e última parte, apresento os resultados e discussões, por meio das seguintes unidades analíticas: *Vocês estão precisando do leito, por isso estão me mandando embora*: o retorno ao domicílio em cuidados paliativos; *Tá mudando...como tudo tá mudando*: relações de

cuidado no final da vida; O domicílio ou o “lugar de vida”: que lugar de vida?. Finalmente, concluo a Tese discorrendo sobre os limites para a realização do trabalho e apontando a contribuição do estudo na construção do conhecimento em enfermagem e nas discussões sobre os cuidados no final da vida, dentro do campo da saúde.

1 INTRODUÇÃO

Morrer na própria casa é um desejo comum entre os pacientes que se encontram no final da vida e isso se repete não só no Brasil, mas em vários outros países (BRASIL, 2013, p. 83).

Mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des citoyens. Pourquoi alors faut-il mourir à l'hôpital ou en institution pour 70% des personnes? (SICARD, 2012, p. 40)¹

Os excertos acima demonstram os efeitos das políticas e estratégias dos Estados brasileiro e francês em relação à morte. Eles se referem ao modo como as pessoas escolhem, preferem, ou podem morrer nos dias atuais. O envelhecimento populacional se torna, cada vez mais, uma preocupação para os sistemas de saúde em todo o mundo. Segundo dados do Relatório de Desenvolvimento Humano da Organização das Nações Unidas, hoje, a expectativa de vida ao nascer dos brasileiros é de 73,8 anos. Em países como os Estados Unidos da América, essa expectativa é de 78,7, elevando-se ainda mais em países como o Canadá e a França, que apresentam, respectivamente, expectativas de vida de 81,1 e 81,7 anos (UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME, 2013). Esses dados demonstram que as pessoas têm vivido mais, mas não se referem à qualidade de vida. Isso porque as doenças crônicas não-transmissíveis têm impactado de maneira significativa as condições de vida durante o envelhecimento.

Verifica-se, desde o final do último século, especialmente nas últimas duas décadas, uma preocupação por parte de instituições, como a Organização Mundial da Saúde, com o modo como as pessoas têm vivido o envelhecimento e o final da vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Como nos fala Elias (2001, p. 80), “os processos biológicos (do envelhecimento) são bem conhecidos pela ciência e parcialmente compreendidos. Há extensa literatura sobre o tema. Muito menos compreendida, e abordada pela literatura, é a própria experiência do envelhecimento”. No Brasil, identifica-se uma transição na estrutura etária que acompanha o processo de urbanização do país e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (WONG; CARVALHO, 2006). Neste cenário, ao mesmo tempo em que se exige a atuação do Estado para promover saúde e diminuir a mortalidade, também se conclama os sujeitos a se

1 “Morrer em casa, entre os seus, geralmente é um desejo compartilhado por todos os cidadãos. Por que, então, 70% das pessoas devem morrer no hospital ou em uma instituição? (Tradução minha).

responsabilizarem por comportamentos e hábitos que corroborem com determinadas práticas e estilos de vida.

A transição etária no Brasil está associada às táticas do Estado que culminou em uma queda da fecundidade e da mortalidade, concomitante ao aumento da expectativa de vida (BRASIL, 2006). Apesar de não ser um processo homogêneo, devido às especificidades étnicas, culturais, econômicas e sociais de cada região brasileira, o que se observa é que cada vez mais idosos são acometidos por algum tipo de doença crônica. Progressivamente, essas doenças culminam em um quadro em que, além de não se ter perspectiva de cura, a possibilidade da terminalidade está presente. Recomenda-se, a partir de então, que os sujeitos acometidos por essas doenças que ameaçam a vida sejam acompanhados pelos serviços de saúde, sob a filosofia dos cuidados paliativos (ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Nesse modelo de cuidados, busca-se manejar sinais e sintomas presentes no final da vida. Visa-se ao controle da dor, à organização familiar, ao processo de elaboração da morte e do luto, à minimização de sintomas que se exacerbam em determinados quadros clínicos da doença, buscando a promoção da morte segura e tranquila (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Essa filosofia de cuidados expandiu-se na Europa a partir dos anos 2000, apesar de ter sua emergência na década de 1960 com o movimento *hospice*² moderno. Foi a partir da (re)estruturação dos sistemas de saúde e dos crescentes questionamentos sobre a eutanásia, o suicídio assistido e os elevados gastos públicos em pessoas com doenças que ameaçam a vida, que esses cuidados se tornaram institucionalizados em países como Espanha, Inglaterra e França. Nos países europeus, esse modelo tem sido implementado por meio de um movimento que busca promover o deslocamento das pessoas em processo de morrer do hospital para o domicílio (HACPILLE, 2014). Na França, esse deslocamento para o domicílio, bem como o acesso aos cuidados paliativos, foi possível mediante a aprovação de leis e o debate público em cada região do país.

No Brasil, a partir de 2002, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, em 2005, a Academia Nacional dos Cuidados Paliativos (ANCP). Essas associações, compostas majoritariamente por profissionais da área da saúde, tornaram-se responsáveis pela produção de diferentes discursos sobre o final da vida. Tendo em vista que não ocorre um debate público sobre a morte, nem se vislumbra legislação específica que

2 Na próxima seção descrevo e situo o movimento *hospice* dentro da história dos Cuidados Paliativos.

assegure o acesso da população aos cuidados paliativos, observa-se que a morte e o morrer ainda dependem da *expertise* dos profissionais de saúde, especialmente do médico. Tal fato pode ser identificado, ao observarmos que as questões relativas à ortotanásia e às diretivas antecipadas de vontade, são legitimadas pelo Conselho Federal de Medicina, órgão que tem se ocupado de normatizar as decisões éticas e jurídicas sobre o final da vida no país (CORDEIRO, 2013a).

As táticas para o governo da vida e da morte me fazem questionar os modos de gerir os riscos e o final da vida, os quais têm se tornado alvo das ações do Estado. No Brasil, destaco o Programa Melhor em Casa, elaborado pelo Governo Federal. Dentre os objetivos desse Programa está o retorno de pessoas com doenças crônicas e em final de vida para o domicílio, descentralizando ações de saúde. Ao mesmo tempo, observo que a mídia convida a participação individual para a promoção da “boa morte”, entendida como aquela que ocorre em casa e junto da família (CORDEIRO, 2013a). Essa “boa morte” também seria aquela que ocorre sob a filosofia dos Cuidados Paliativos, onde a dor e os sintomas são controlados. Tratar-se-ia da morte que ocorre conforme aquilo que é preconizado nos manuais, nas políticas e programas de saúde elaborados no contexto do final da vida pelos Estados (CASTRA, 2003; MENEZES, 2004). Nas leituras sobre Cuidados Paliativos, identifiquei que muitas das propostas brasileiras para os cuidados no final da vida, e em outras áreas da saúde, são inspiradas em modelos europeus, como por exemplo, o modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade. Outro exemplo é o modelo do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), o qual foi criado no Brasil com base na estrutura existente na França e nos Estados Unidos da América (MACHADO; BAPTISTA; NOGUEIRA, 2011).

Entrei em contato com a Legislação francesa, por meio da Lei de 22 de abril de 2005, que dispõe sobre os direitos das pessoas com doenças que ameaçam a vida. Essa lei, conhecida no país como Lei Leonetti, preconiza o fortalecimento dos cuidados paliativos nos serviços de saúde da França e recomenda que os sujeitos elaborem diretivas antecipadas de vontade, em caso de doenças fora de possibilidade de cura. No Brasil, em 2012, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução 1.995/12, que indica a elaboração de diretivas antecipadas de vontade e recomenda os cuidados paliativos como opção terapêutica para o final da vida, semelhante ao modelo francês (BRASIL, 2012a). Em ambos os casos, observo que há tendência em indicar a recusa por tratamentos fúteis, estimulando a morte no

domicílio. Para tal, os Governos³ desses países têm criado estratégias para favorecer esse deslocamento.

A partir do contato com essa literatura, interessei-me em conhecer os Cuidados Paliativos no contexto europeu e, assim, fiz no ano de 2014 um estágio de observação de 13 dias em uma clínica de cuidados paliativos de um hospital universitário na França. No estágio, acompanhei enfermeiras, médicas, assistentes sociais e fisioterapeutas, entre outros profissionais no cuidado às pessoas em Cuidados Paliativos. Os cenários do estágio foram: a unidade de cuidados paliativos, a Equipe Móvel de Cuidados Paliativos e uma Rede de Cuidados Paliativos. Esse contato permitiu a aproximação com outra realidade social, econômica e cultural. Conversei com profissionais de saúde, pacientes e familiares, os quais me receberam dispostos a apresentar a organização e o funcionamento dos serviços e do domicílio. Além de ter sido um momento de aprendizado pessoal, o estágio possibilitou a reflexão sobre as políticas e programas em torno da morte, permitindo que eu delimitasse algumas aproximações e também distanciamentos entre os sistemas de saúde brasileiro e francês.

Depois do que li, vivi e senti, procurei conhecer as estratégias que organizam o retorno dos sujeitos em cuidados paliativos ao domicílio, no Brasil e na França, e, assim, sustentar a seguinte **tese**: *A alta hospitalar em Cuidados Paliativos é influenciada por fatores econômicos, sociais e políticos. Tanto no Brasil como na França, cada vez mais é necessário acelerar esse processo, tendo em vista a falta de recursos financeiros dos sistemas de saúde. Embora se efetive a transição para o domicílio, no Brasil não é ofertado suporte para os cuidados de final de vida nesse cenário. Na França, existem recursos humanos e materiais, entretanto, as configurações familiares tendem a inviabilizar o retorno para o domicílio, mesmo sendo essa uma política governamental. Finalmente, o hospital continua sendo a instituição na qual os sujeitos acreditam encontrar segurança para morrer. Assim, mesmo sob a filosofia dos Cuidados Paliativos, são os profissionais de saúde, principalmente os médicos, que continuam a gerir e a medicalizar as decisões relativas ao fazer viver e ao modo como se é possível morrer na contemporaneidade.*

3 Em meu estudo utilizarei as palavras *Governo* e *governo*, na linha que Veiga-Neto propõe: “Aquilo que, entre nós, costuma-se chamar de Governo-o Governo da República, o Governo Municipal, o Governo do Estado (em geral grafado com G maiúsculo)- é essa instituição do Estado que centraliza ou toma para si a caução da ação de governar. [...] É justamente nesse ponto que posso sugerir que o vocábulo governo – praticamente o único usado em textos foucaultianos, seja nas traduções para língua portuguesa, seja nos textos escritos por autores de língua portuguesa – passe a ser substituído por *governamento* dos casos em que estiver sendo tratada a ação ou o ato de governar” (VEIGA-NETO, 2002, p. 4).

Destaco que não procurei fazer comparações entre os modelos de cuidado de final da vida na França e no Brasil. Não foi minha intenção emitir juízo de valor e atribuir positivities a um sistema em detrimento de outro. Ao contrário, procurei mostrar como se dá o retorno ao domicílio, no contexto do final da vida, considerando a interface dos cenários brasileiro e francês. Para tal, essa investigação teve as seguintes **questões de pesquisa**: De que modo ocorre a decisão de alta hospitalar em cuidados paliativos? Como se operacionalizam as estratégias de governo para o final da vida, no contexto do domicílio?

A fim de identificar as tendências na produção do conhecimento sobre o assunto, em dezembro de 2014, consultei o Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES). Utilizando a associação entre as palavras *morte*, *enfermagem* e *cuidados paliativos*, sem estipular uma delimitação temporal, recuperei 83 trabalhos. No mesmo período, consultando o repositório digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, encontrei 35 teses e dissertações utilizando a palavra *morte*. Nessa biblioteca, os estudos eram, especialmente, das áreas da Enfermagem, Antropologia e Medicina. Os estudos abordavam as implicações do processo de morrer para a equipe de saúde e para família (ARECO, 2011; GERONUTTI, 2011; ILHA, 2011; LEITE, C. S., 2012). Alguns trabalhos mencionavam as questões éticas em torno da morte (KUSTER, 2011; MARREIRO, 2012); outros apontavam o cenário da atenção básica e o domicílio como um local emergente para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (COSTA, 2011; LICHTENFELS, 2013; OLIVEIRA, 2014). Além disso, despontam estudos de validação de instrumentos para aferir e mensurar os sintomas em Cuidados Paliativos (CORREIA, 2012; MONTEIRO, 2012) e pesquisas no campo dos estudos culturais (CORDEIRO, 2013; NEGRINI, 2005; SILVA, 2010; WITT, 2007).

Em relação às publicações internacionais, realizei uma busca no serviço de indexação Web of Science. Com a associação das palavras *cancer*, *palliative care and death*, sem delimitação temporal, encontrei um total de 69 artigos, os quais se aproximaram do objeto de estudo. As publicações variaram entre os anos de 1996 até 2013. Os artigos abordam as questões éticas e bioéticas que envolvem o processo de morrer, a espiritualidade e o cuidado espiritual no final da vida, as opções dos pacientes e da família em relação ao domicílio, além de estudos sobre as implicações do processo de morrer para familiares, pacientes e equipe de saúde (ABMA, 2005; ALONSO-BABARRO *et al.*, 2011; BALBONI *et al.*, 2013; BUGGE; HELSETH; DARBYSHIRE, 2009; CHIU *et al.*, 2009; HU *et al.*, 2004).

Outros estudos que encontrei na Scientific Electronic Library Online (SciELO) abordam os cuidados paliativos a partir de experiências etnográficas, ou pautam suas reflexões em autores da Antropologia e dos Estudos Culturais (ALONSO, 2012, 2013; CERVELIN; KRUSE, 2014; MENEZES; BARBOSA, 2013; MENEZES; HEILBORN, 2007). Os estudos apresentam como se dá a construção do conceito de “boa morte”. De maneira geral, apresenta-se a boa morte como aquela experienciada junto aos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos. A aceitação da morte é tida como um imperativo para morrer “bem”. Outros estudos problematizam os Cuidados Paliativos como sendo a invenção de uma nova especialidade médica, a qual tem por objetivo continuar se apropriando dos processos vitais e das experiências de vida. Um dos estudos pauta suas discussões sobre a construção dessa nova especialidade médica, por meio da noção de gênero. De maneira geral, os autores e autoras acreditam que os Cuidados Paliativos parecem continuar a medicalizar, ou, pelo menos, controlar o final da vida, sob um novo discurso humanista e, por vezes, religioso.

Identifico um potente espaço a ser explorado nas pesquisas sobre a morte na área da saúde e da Enfermagem, especialmente sob uma perspectiva cultural e crítica. É preciso que pensemos em interlocuções, a fim de problematizarmos as condições sob as quais as pessoas estão morrendo na contemporaneidade. Assim, os **objetivos** deste estudo foram: descrever e analisar o modo como se configura o retorno ao domicílio em cuidados paliativos, em hospitais brasileiro e francês.

2 SOBRE AS HISTÓRIAS QUE ME INTERESSAM CONTAR

Nesta seção, apresento o modo como o final da vida se transformou em um processo medicalizado. Aponto o nascimento do hospital, no século XVIII, as transformações ocorridas na área da saúde e na sociedade durante o século XX, como acontecimentos que modificaram o modo como governamos a morte. Destaco os modos pelos quais o processo de morrer tornou-se um evento circunscrito ao ambiente hospitalar. Aponto como os movimentos pró-eutanásia e em favor dos direitos das pessoas com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) participaram da invenção de uma nova disciplina que se ocupará em prescrever cuidados para o final da vida: os Cuidados Paliativos.

Além disso, demonstro como esses acontecimentos culminaram em um crescente deslocamento, do hospital para o domicílio, das pessoas com doença fora de possibilidades de cura, transformando o domicílio em um importante dispositivo utilizado pelo Estado na construção de políticas públicas de saúde. Nas últimas décadas, ele adquire um caráter privado, sendo o local no qual se desenvolvem as interações entre os integrantes de uma família, como também se transformando em um território de cuidado. Ele é estratégico e econômico para o Estado, um local potente para a atuação de profissionais de saúde que prescreverão comportamentos, prestarão cuidados e modificarão a dinâmica das famílias.

Por fim, contextualizo os Cuidados Paliativos no Brasil e na França. Apresento as principais políticas, documentos e legislações existentes para o final da vida nesses países, já que ambos compõem os territórios em que desenvolvi a pesquisa.

2.1 A medicalização da vida e o hospital como um lugar (in)desejado

Não há morte natural: nada do que acontece ao homem jamais é natural, pois sua presença questiona o mundo (BEAUVOIR, 1964, p. 14).

Da perspectiva teórica de onde falo, vida e morte não são processos “naturais”. Viver, assim como morrer, teve diferentes significados conforme a contingência de cada época, os costumes de cada país e os rituais de cada sociedade. Mais do que explicar a vida através de sinapses, de batimentos cardíacos, de taxas de glicemia, de taxas de filtração glomerular, entre outras tantas taxas, números e símbolos, a vida adquire sentido a partir da significação dos corpos na cultura (BAUMAN, 2012; GEERTZ, 2008; RODRIGUES, 2006). Para além de um conglomerado de células, os seres humanos são tidos como interpretativos e instituidores de sentido (HALL, 1997).

Os comportamentos, ações e reações que cada um desempenha frente aos variados aspectos da vida modificam-se conforme a cultura. Essas diferenças não são explicadas por um simples determinismo biológico ou variações geográficas, mas podem, e são mais bem compreendidas, quando observamos o complexo sistema de crenças, conhecimentos, hábitos e leis que sustentam o modo como os indivíduos agem dentro de uma sociedade (LARAIA, 1997). Esses elementos atuam no ajuste dos sistemas sociais e nas condutas individuais. Dessa forma, a cultura apresenta uma função estabilizadora, já que ela cria padrões de comportamento, regras e normas que determinam as práticas realizadas dentro de um sistema. Isso quer dizer que a cultura modula condutas de tal forma que aqueles que fogem às regras, ou aquilo que é estabelecido como o “normal”, devem se ajustar para garantir o bom funcionamento e a ordem de um certo grupo (BAUMAN, 2012).

O conceito de cultura é múltiplo. Uma primeira conceituação, próxima das que conhecemos hoje, data do final do século XIX, atribuída a Edward Tylor. Para ele, cultura ou civilização, no amplo sentido etnográfico, representa:

[...] esse papel complexo que inclui conhecimento, crença, arte, moral, leis, costumes ou qualquer outra capacidade ou hábitos adquiridos pelo homem como membro de uma sociedade. A condição de cultura entre as várias sociedades da humanidade, na medida em que é capaz de ser investigada com base em princípios gerais, é um assunto apto para o estudo das leis do ser humano e da ação (TYLOR, 1871, p. 1).

O interesse pelo estudo da cultura, a sua conceitualização e a sua transformação em objeto científico se confunde com o nascimento da Antropologia no século XVIII. A

Antropologia, enquanto ciência, investiga as diferenças culturais entre grupos humanos, seja de um mesmo território, seja de espaços geográficos distintos. Por meio da imersão, da interação e da relação entre os indivíduos de um grupo, busca-se apreender elementos como, por exemplo, o modo como são definidos os papéis de cada um dentro de uma certa dinâmica social ou como são experienciados eventos vitais, tais como a gestação, o nascimento, o adoecimento, a morte, entre outros (GEERTZ, 2008; LAPLATINE, 2003).

O antropólogo observa, descreve e analisa como determinados comportamentos, sinais e signos são padronizados e transmitidos pelas pessoas que compartilham uma mesma crença, língua e valores (LARAIA, 1997). Apesar de serem identificadas narrativas realizadas sobre o comportamento humano, os costumes e os hábitos anteriores ao século XVIII, os antropólogos consideram esse século como o marco para a constituição e delimitação da Antropologia como ciência (ERIKSEN; NIELSEN, 2012).

Durante o século XVIII, eventos importantes como a Revolução Francesa, a Revolução Industrial e o movimento filosófico do Iluminismo, modificaram o modo de pensar e governar o mundo ocidental. O mundo desloca-se do teocentrismo para o homocentrismo. É a partir desses movimentos que o Homem⁴ passa a ser entendido como o requisito primordial para a ideia de sociedade (LATOURET, 2013). “Só quando o indivíduo ‘livre’ foi alcançado como ‘medida de todas as coisas’ é que a ideia de sociedade como associação de indivíduos pôde formar raízes e tornar-se objeto de reflexão sistemática” (ERIKSEN; NIELSEN, 2012, p. 18). Com a Modernidade, temos a invenção do Homem e do Estado Moderno, que passa a incorporar os indivíduos nas suas formas de governar, submetendo-os a modelos específicos de condutas que modificaram as relações dos indivíduos com o Estado (FOUCAULT, 2009).

Da Idade Média até o século XVI, os indivíduos eram concebidos como corpos que precisavam ser modulados para atender às necessidades da Igreja, representada pela figura do pastor, e da monarquia, representada pelo rei. As relações de poder estabelecidas entre o indivíduo e o pastor, o indivíduo e o rei, tinham a finalidade de garantir a salvação das almas e a manutenção de um sistema em que a Igreja e a monarquia tinham o direito de decidir sobre a morte e a continuidade da vida (FOUCAULT, 2001a). Com o Estado Moderno, os corpos dos indivíduos passaram a ser o objeto sobre o qual devem incidir os saberes de disciplinas como a Estatística, a Medicina, a Educação e a Economia. Visa-se à estruturação de uma

4 Homem com letra inicial maiúscula é entendido neste estudo como uma categoria inventada com o nascimento da Modernidade.

sociedade baseada no trabalho industrial, a qual prima pela manutenção da vida, já que são necessários trabalhadores em boas condições de saúde para produzir e consumir os produtos da industrialização.

Dessa forma, o Homem se torna o centro do pensamento e das práticas do Estado Moderno, da Filosofia, da Biologia, da Literatura e da Arte. Para Foucault:

[...] no movimento profundo de uma tal mutação arqueológica, o homem aparece com sua posição ambígua de objeto para um saber e de um sujeito que conhece: soberano submisso, espectador olhado, surge ele aí, nesse lugar do Rei que, antecipadamente, lhe designavam *Las meninas*⁵, mas donde, durante longo tempo, sua presença real foi excluída (FOUCAULT, 2007, p. 430).

Esse deslocamento para o homocentrismo possibilita a emergência de saberes que procurarão compreender a organização dos grupos humanos, quais seus hábitos de vida, como trabalham e como vivem. Esse mapeamento e análise se tornam fundamentais tanto para a criação de programas e políticas que asseguram o bom funcionamento social e o crescimento do Estado, como para a invenção do Homem enquanto categoria a ser estudada, classificada e compreendida. É nesse sentido que a Antropologia, com o estudo de diferentes sociedades e culturas, contribuiu na construção de técnicas de governo e também consolidou-se enquanto ciência.

O estudo das diferentes culturas se tornou a base sobre a qual se fundamentam as pesquisas em diferentes campos de saber, dentre eles a Antropologia e os Estudos Culturais. No primeiro campo, Clifford Geertz foi um dos autores contemporâneos a se destacar. Para esse autor, mais do que um complexo sistema de padrões de costumes, hábitos e crenças, a cultura pode ser entendida como um conjunto de mecanismos de controle para governar o comportamento. Ou seja, são as regras, as instituições, os ambientes, os textos e as imagens com as quais temos relações que modulam e determinam as experiências do homem em cada situação específica. Caso não houvesse uma regulação social para as emoções e sensações individuais, instaurar-se-ia o caos e a desordem social (GEERTZ, 2008).

Para Stuart Hall, a cultura pode ser entendida como o elemento fundamental e constitutivo da dinâmica do mundo. É ela que torna possível a interpretação e significação das práticas sociais. Em seu texto clássico sobre a centralidade da cultura no contexto globalizado

5 *Las meninas* é uma pintura de 1656, de autoria de Diego Velázquez. Atualmente, a obra está exposta no Museu do Prado, em Madri, na Espanha. Em *As palavras e as coisas*, no primeiro capítulo, Michel Foucault apresenta uma análise minuciosa do quadro. Ele problematiza as relações entre imagem, linguagem e representações, a partir do jogo de luzes, sombras e reflexo encontrados na obra de Velázquez.

do mundo atual, o autor pontua que “a expressão ‘centralidade da cultura’ indica a forma como a cultura penetra em cada recanto da vida social contemporânea, fazendo proliferar ambientes secundários, mediando tudo” (HALL, 1997, p.20). Cultura não seria algo que é possível optar ou recusar, mas um balizador que demarca as ações humanas, como, por exemplo, a forma como nos alimentamos, a roupa que escolhemos para vestir ou a música que escutamos. Além disso, o autor fala do poder de regulação da cultura, que se caracteriza, na contemporaneidade, por uma menor intervenção estatal.

Trata-se dos mecanismos de eficiência, competição e capacidade de gerenciamento de cada um sobre suas condutas. As empresas, o Estado, a Medicina e a Educação criam modelos e parâmetros de normalidade, aos quais é necessário enquadrar-se. Constrói-se, assim, um sistema que estimula a competição entre os indivíduos, o qual cria perdedores e vencedores, pessoas saudáveis e doentes, competentes e incompetentes. Classificam-se os indivíduos conforme os atributos culturais padronizados dentro de um sistema globalizado, mas também dentro de modelos instituídos a partir da cultura nacional de cada país (HALL, 2006).

Zygmunt Baumann apresenta cultura como uma eterna dicotomia entre mente e corpo, biológico e social, matéria e espírito. Em um ensaio sobre o conceito de cultura, o autor problematiza as diferentes possibilidades para caracterizar essa maneira específica que os seres humanos utilizam para ordenar e estruturar a vida em sociedade. Para isso, ele pontua os aspectos biológicos, os sociais, os criativos e a linguagem como alguns dos elementos que tornam a cultura uma característica comum a todos os homens. Segundo o autor, construir uma ordem social, com base na cultura, requer a manipulação sobre a ocorrência de certos eventos. “Se o que se deve ordenar é um conjunto de seres humanos, a tarefa consiste em incrementar a probabilidade de certos padrões de comportamento, ao mesmo tempo em que se restringe, ou se elimina totalmente, a possibilidade de outros tipos de conduta” (BAUMAN, 2012, p. 19).

Aproximando-me do conceito de cultura proposto por tais autores, tanto da Antropologia como dos Estudos Culturais, penso ser interessante apresentar como a morte se tornou um objeto social, alvo de intervenções do Estado Moderno, tanto no campo de planejamento da organização da manutenção da dinâmica e ordem social, como na área da saúde. No que se refere à organização social, destaco o poder regulador da morte, por meio da sensibilização para o trabalho na sociedade, desde o século XVIII. Assim, para Foucault:

Com efeito, o trabalho – isto é, a atividade econômica – só apareceu na história do mundo no dia em que os homens se acharam numerosos demais para poderem se nutrir dos frutos da terra. Não tendo com que subsistir, alguns morriam e muitos outros estariam mortos se não pudessem trabalhar a terra. E, na medida em que a população se multiplicava, novas faixas da floresta deviam ser abatidas, desbravadas e cultivadas. A cada instante da sua história, a humanidade só trabalha sob a ameaça de morte: toda população, se não encontra novos recursos, está fadada a extinguir-se; e, inversamente, à medida que os homens se multiplicam, empreendem trabalhos mais numerosos, mais longínquos, mais difíceis, menos imediatamente fecundos. Como a pendência da morte se faz mais temível à proporção que as subsistências necessárias se tornam de mais difícil acesso, o trabalho, inversamente, deve crescer em intensidade e utilizar todos os meios de se tornar mais prolífico (FOUCAULT, 2007, p. 352-352).

Além do aspecto relacionado ao trabalho e à manutenção da vida, impulsionado pelo reconhecimento da finitude, Louis-Vincent Thomas, antropólogo francês, fala de três principais poderes da morte: o poder de renovação e regulação, o poder de separação e ruptura e o poder de metamorfose. O primeiro refere-se ao modo como a morte atua na eliminação e troca de organismos no ambiente. Nesse aspecto, é necessário que tanto indivíduos, como animais e micro-organismos, morram, caso o contrário, não haveria espaço físico, nem meio de subsistência para uma população excessivamente numerosa. Já o poder de separação e ruptura se relaciona aos efeitos que os momentos anteriores à morte proporcionam às pessoas (THOMAS, 2010).

A morte espiritual, psíquica, social e, finalmente, a física, demonstram como a morte tem um poder de separação e isolamento dos sujeitos que não são vistos mais como produtivos dentro de um sistema que demanda cada vez mais um bom desempenho nos diferentes aspectos da vida. Os moribundos, como veremos com mais detalhes adiante, assim como os criminosos, os idosos, os doentes mentais e os delinquentes, são colocados à distância da sociedade e isolados dentro de celas, leitos hospitalares ou do quarto dentro do domicílio. Por fim, o poder de metamorfose da morte diz respeito tanto às próprias mudanças que os sujeitos provocam em sua relação com os outros, com as instituições e consigo mesmo, como também diz respeito ao fato de que, dando-se conta da finitude, o Homem cria ferramentas para retardar ou reverter o final da vida (THOMAS, 2010).

O final da vida é tanto um problema econômico, devido às transformações tecnológicas e da Medicina, como um problema social, devido às limitações no acesso aos serviços de saúde. A morte, enquanto um evento que não é somente biológico, mas também significado pela cultura, modifica e regula as relações entre os indivíduos de uma sociedade. Para compreendermos como se dão as relações em torno da morte, dentro de uma cultura, é

preciso pensarmos também na maneira como a sociedade se relaciona com a vida, e, mais especificamente, com a saúde.

A relação da sociedade com a morte, com a vida e com a saúde se modificaram nos últimos séculos. Essas modificações passaram pelo entendimento sobre o que é ter saúde, ou melhor, estar saudável, pela categorização e determinação dos papéis dos doentes até a emergência dos cuidados específicos para pessoas em final de vida. De maneira geral, desde o século XVIII, observa-se um investimento massivo de estratégias do Estado para a higienização social, para a prevenção de doenças e para a cura dos convalescentes. Essas táticas para o “fazer viver” passaram pelo entendimento do conceito de saúde a partir da relação com a boa alimentação, da ausência de doenças, do corpo gordo e do corpo magro. Ter saúde também esteve relacionado com a capacidade de trabalhar, de produzir, de consumir e se deslocar (CANGUILHEM, 2009). Dizendo de outra forma, houve nos últimos três séculos a criação de táticas que se deslocaram do fazer morrer para o fazer viver. “A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida” (FOUCAULT, 2001, p. 131).

No século XVIII, com a estruturação social da Europa, houve uma investida na vida e na produtividade, o que levou o médico a ter um papel fundamental na saúde, tanto por se tratar de um técnico em cuidados, que presta assistência à população, como por assumir a condição de juiz moralmente capaz frente ao comportamento dos sujeitos (FOUCAULT, 2004). Nos séculos XVII e XVIII, o estudo com os cadáveres tornou possível a identificação dos processos inflamatórios, das febres e da localização de órgãos doentes, conforme os sintomas apresentados. O corpo vivo e o corpo morto transformam-se no foco de trabalho dos médicos. “A doença deixa de ser objeto de angústia para o homem são, e torna-se objeto de estudo para o teórico da saúde” (CANGUILHEM, 2009, p. 13). O médico se desloca do doente para a doença, afasta-se das famílias, das pessoas adoecidas e da morte (RODRIGUES, 2006).

Apesar de afastar-se dos doentes, a Medicina continua a intervir nos corpos. Agora, não somente pelo contato pele a pele, face a face, mas através da observação e da prescrição. Ao adquirir o status de científica, a Medicina se torna produtora de discursos que ganharão legitimidade frente à população (LUPTON, 2012). O médico se transforma naquele que terá o direito de intervir tanto como um conselheiro em relação aos hábitos para se ter e manter a

saúde, como também adquirirá e centralizará o poder de operar, medicar e determinar os limites entre o que é vida e o que é morte (CORDEIRO; KRUSE, 2016).

O hospital se tornará o território que viabilizará a instauração e a consolidação do poder da Medicina. Até o século XVIII, esse local abrigava as pessoas doentes, era especialmente um asilo de pobres que estavam morrendo. Os cuidados eram realizados por religiosos e a terapêutica curativa não era função primordial. “O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento” (FOUCAULT, 2010a, p. 59). Após esse período, o hospital passa ser visto como um instrumento de cura e recuperação da saúde.

Com o processo de expropriação dos corpos, passando da Igreja para a ciência, a segunda encontra no hospital uma fortaleza para afastar a morte, ganhando a tecnologia como uma aliada. A partir de então, os processos vitais passam a ser significados pela prática médica. “A medicina passa a ser uma oficina de reparos e manutenção, destinada a conservar em funcionamento o homem usado como produto não humano. Ele próprio deve solicitar o consumo da medicina para poder continuar se fazendo explorado” (ILLICH, 1975, p. 6-7).

Corroborando com esse processo, desde o final do século XIX, ocorre, na Europa, um processo de higienização em relação aos processos vitais. Em relação ao parto, ao tratamento hospitalar, ao processo de morrer, aos procedimentos ambulatoriais e cirúrgicos, é possível identificar como as invenções da Medicina, da Biologia e das áreas tecnológicas permitiram circunscrever um ambiente limpo ao hospital, o qual passou a ter a função primordial de recuperar os doentes por meio da intervenção em seus corpos (ELIAS, 2001; CATÃO, 2011). Essa função terapêutica e higienizadora é possibilitada pela estrutura militar, que disciplina tanto os doentes quanto os profissionais de saúde, especialmente médicos e enfermeiros. Os hospitais militares europeus foram pioneiros na organização do espaço do hospital. Tendo em vista os investimentos que o Estado fazia na formação dos soldados, não era desejado que eles viessem a falecer, pois se trataria de dinheiro e tempo perdido (FOUCAULT, 2010a).

Nos Estados Unidos da América (EUA), um acontecimento contribuiu para o fortalecimento e consolidação do poder do médico e do hospital: a publicação do Relatório Flexner. Este relatório foi elaborado pelo educador Abraham Flexner, a partir de visitas realizadas em escolas de Medicina dos EUA e do Canadá. Após identificar a situação da formação médica nos dois países, Flexner publica, em 1910, uma série de recomendações que

visavam sistematizar o ensino da Medicina, baseando-se nas experiências francesa e alemã, além de tornar a prática clínica hospitalar o centro da formação médica (PAGLIOSA; ROS, 2008).

Até então, a formação médica anglo-saxônica não possuía regulamentação estatal, cada escola tinha suas próprias diretrizes, muitas delas sem respaldo científico e, a estrutura física, como os laboratórios, eram quase inexistentes. Dentre as recomendações do modelo flexneriano, destacam-se a seleção rigorosa para o ingresso no curso de Medicina, a exigência de laboratórios e adequadas instalações e um currículo de quatro anos dividido em dois ciclos. Na primeira metade do ciclo deveriam ser ensinadas disciplinas básicas, como anatomia e fisiologia, nos laboratórios. Na segunda metade do ciclo, composta pela prática clínica, o ambiente hospitalar deveria ser privilegiado. Tal modelo se caracterizava pela introdução do método científico, centrado na observação, na identificação, na classificação e tratamento das doenças, e na formação médica. A partir de então:

[...] a doença é considerada um processo natural, biológico. O social, o coletivo, o público e a comunidade não contam para o ensino médico e não são considerados implicados no processo de saúde-doença. Os hospitais se transformam na principal instituição de transmissão do conhecimento médico durante todo o século XX (PAGLIOSA; ROS, 2008, p. 496).

Percebo que se racionalizam as técnicas da Medicina dentro do modelo hospitalar. Esse processo se caracteriza por dois momentos importantes. Um primeiro momento se refere ao deslocamento das funções do hospital. Essa instituição deixa de ser primordialmente um asilo com vigilância para se transformar no berço das técnicas, da tecnologia e da ciência. A estrutura física desses locais demonstra o quanto o investimento econômico, de pesquisa e de recursos humanos se articula para recuperar e manter a vida. Para Foucault:

A arquitetura do hospital deve ser fator e instrumento de cura. O hospital-exclusão, onde se rejeitam os doentes para a morte, não deve mais existir. A arquitetura hospitalar é um instrumento de cura de mesmo estatuto que um regime alimentar, uma sangria ou um gesto médico. O hospital é medicalizado em sua função e em seus efeitos (FOUCAULT, 2010a, p. 60).

Deste modo, o hospital se constitui como local de excelência para os cuidados com a saúde e a doença, o local onde se encontram equipamentos, medicamentos e profissionais capazes de reestabelecer os processos vitais. Um segundo momento aponta para a otimização

dos cuidados prestados nos hospitais; cuidados, esses, que passam a ser entendidos como serviços dentro de um sistema de saúde que se insere na lógica do mercado empresarial e do comércio (FOUCAULT, 2004; CATÃO, 2011; OLIVEIRA, 2014; RODRIGUES, 2006).

A saúde e a vida, desde o final do século XIX, adquirem o estatuto de bens. Assim como a casa, o carro, objetos passíveis de se adquirir, a saúde e a vida também. Na lógica do liberalismo e do neoliberalismo, é cada vez mais necessário que a pessoa busque a promoção da saúde e que o Estado ofereça as condições para que isso seja possível. Trata-se de um compartilhamento de responsabilidades. Nas sociedades democráticas, essa participação e corresponsabilização dos sujeitos passa por “um debate completo e aberto de questões e processos descentrados de tomada de decisão” (PETERSEN; LUPTON, 1996, p. 147). No caso das decisões sobre saúde, doença e final de vida, elas serão sustentadas a partir da atuação de três principais atores: o Estado, representado pelas legislações e políticas que elabora, os *experts* da área da saúde, especialmente os médicos, que prescreverão as condutas a serem tomadas para cada situação e, por fim, o sistema jurídico, que intervirá nos casos em que há “falha” na atuação dos dois atores anteriores (PETERSEN; LUPTON, 1996).

Assim, estabelece-se uma disputa pelo acesso aos cuidados de saúde, especialmente aqueles desenvolvidos no hospital. Ao mesmo tempo em que a Medicina, a tecnologia e as melhores condições de saneamento básico permitiram o prolongamento da vida, organizou-se uma disputa em torno do direito aos melhores serviços, aos produtos tecnológicos e a todo o aparato de exames e métodos gráficos que auxiliam na detecção precoce de doenças (CATÃO, 2011; SERRES, 2001). Esse jogo pela saúde e pela vida tende a privilegiar pessoas com melhores condições econômicas e sociais que usufruem serviços de maior excelência em detrimento de parte da população que forma longas filas para acessar as promessas da tecnologia hospitalar.

Nesse cenário, vale destacar que o acesso à saúde se trata de um direito garantido na legislação da maioria dos países. A saúde passa a ser entendida como um direito humano a partir da Segunda Guerra Mundial. Em 1942, na Inglaterra, houve a elaboração do Plano Beveridge. Na base deste modelo de organização de cuidados de saúde, encontra-se o Estado. Ele deve se encarregar do provimento das condições necessárias para a manutenção da saúde física dos cidadãos. Assim:

Com o Plano Beveridge, a saúde entra no campo da macroeconomia. As despesas devidas à saúde, à interrupção do trabalho e à necessidade de cobrir esses riscos deixam de ser simplesmente fenômenos que poderiam ser resolvidos com as caixas de pensões ou com os seguros mais ou menos privados. A partir de então, a saúde — ou sua ausência —, o conjunto das condições que permitem assegurar a saúde dos indivíduos converte-se em uma fonte de despesas que, por seu vulto, situa-se no nível das grandes rubricas do orçamento estatal, qualquer que seja o sistema de financiamento (FOUCAULT, 2010c, p. 169).

Logo, configura-se um problema em termos de governo, visto que a saúde passa a ser um bem que se quer possuir mas não há estrutura para o atendimento de todos. É nesse interstício que o sistema jurídico passa a intervir. No momento em que ocorre essa disparidade no acesso aos produtos hospitalares as pessoas recorrem aos tribunais, para viabilizar o acesso aos produtos e serviços de saúde (SERRES, 2001).

Tal processo se fortaleceu nos anos 80 com a epidemia da SIDA, quando pessoas passaram a procurar a justiça a fim de acessar os onerosos medicamentos para o tratamento da doença. Hoje, com o aumento de doenças crônicas e o elevado custo para manutenção da vida no período da velhice, verifica-se um processo de judicialização da saúde, no qual a justiça passa a interferir nas decisões sobre as admissões hospitalares, na distribuição de terapias medicamentosas, no acesso aos exames de imagem, entre tantos outros serviços (NETO, 2007; OLIVEIRA, 2013; TRAVASSOS, 2012).

Verifica-se um processo de judicialização da morte, já que é crescente o número de pessoas que recorrem à justiça para desligar ou manter os aparelhos de familiares em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), para legitimar um testamento vital, ou, como ocorre em alguns países, demandar a eutanásia e o suicídio assistido (CORDEIRO; SILVA; PINHEIRO, 2014; FRANÇA, 2013). Além dessas situações, existem ainda os processos jurídicos para manter hospitalizadas pessoas que, do ponto de vista clínico, apresentariam condições de retornar ao domicílio.

Portanto, intervenção jurídica sobre os processos vitais se dá em um momento em que as instituições não conseguem atender as demandas da população. Para melhor organizar o espaço e os serviços nas instituições hospitalares, uma série de políticas e programas tem utilizado o domicílio como local estratégico para abrigar as situações que exigem menor densidade tecnológica para os cuidados em saúde.

2.2 O domicílio: um lugar privado?

Deus é brasileiro, conforme sabemos todos não porque com Ele (e com o Brasil) tudo poderá dar certo; mas sobretudo porque Ele é feito – como nós – de três pessoas ou espaços distintos e absolutamente complementares. O Pai é a rua, o Estado e o universo implacável das leis impessoais. O Filho é a casa com suas relações calorosas, sua humanidade e seu sentido da pessoa feita de carne e osso. E, finalmente, o Espírito Santo é a relação entre os dois, o “outro lado” do mistério. A virtude que fica no meio – em cima de um muro! (MATTA, 1997, p. 25)

A palavra domicílio vem do latim *Domus*, que significa casa. Essa casa pode ser composta de diferentes materiais, alvenaria, madeira, barro, palha ou lona. Independente de sua composição é no espaço da casa que são estabelecidas as primeiras relações do indivíduo com o mundo. É nesse espaço que ele formará seus vínculos, que aprenderá as primeiras palavras, escutará os primeiros sons, aprenderá os primeiros passos para caminhar, os valores e as crenças que seguirá. Em casa, situam-se “formas de lazer associadas a ritos que celebram as mudanças significativas no ciclo vital que têm como referência a família, ou seja, festas de batizado, aniversário, casamento, etc” (MAGNANI, 2002, p. 21). Culturalmente, a casa é o espaço onde se dão os processos relacionais entre os diferentes membros de uma família (MCCALLUM; BUSTAMANTE, 2012).

O conceito de família é múltiplo. Ele está relacionado a afetos, a sentimentos, à herança genética, à linguagem, à sexualidade, à cultura, entre outros tantos fatores. Em uma vertente biologicista, família pode ser um grupo de pessoas que possuem consanguinidade (BIROLI, 2014). No campo da Antropologia, destaco a abordagem de Claude Levi-Strauss, que provoca o distanciamento do conceito de família da área biológica, aproximando-o da cultura e da linguagem. Além disso, ele diferencia as noções de família e parentesco. Para o autor, a família pode ser compreendida como um sistema de comunicação, estabelecido a partir da aliança entre dois grupos. Nessa lógica, os laços biológicos não fundamentam a família, mas sim o caráter social, os interesses, e as atividades em comum que aproximam os indivíduos para formar um grupo. Já as relações de parentesco tendem a instituir esse processo de comunicação, ou seja, são os elementos como a afinidade, os códigos e as regras

compartilhadas (SARTI, 2011). Assim, “a família seria apenas um grupo social concreto através do qual se realizam os vínculos de parentesco” (MEYER; KLEIN; FERNANDES, 2012, p. 434).

Voltando à noção de casa, ela pode ser compreendida a partir de uma relação de interioridade e exterioridade. Quando se fala do espaço da casa, geralmente se fala dela por meio da relação com o espaço da rua, do público, entendido como o espaço de fora. Dessa forma, quando se pensa na casa, são acionados os graus de parentescos, os vínculos, e os objetos que pertencem a um determinado grupo ou a um indivíduo, que o diferenciam dos outros (MATTA, 1997). A noção de casa também é cercada de atributos positivos, os quais são reforçados pela noção de hierarquia e respeito entre os membros que a habitam, sendo o homem a referência nessas relações, caracterizado pelo “pai de família”. Nesse espaço da casa, em geral, a mulher se torna responsável pela educação dos filhos, pelo cuidado aos doentes, pela preparação dos alimentos e pela mediação de conflitos (FONSECA, 2004; MCCALLUM; BUSTAMANTE, 2012). Embora não seja meu objetivo discutir questões de gênero neste trabalho é impossível não mencionar o papel desse operador nas dinâmicas que ocorrem dentro de uma casa ou domicílio. Isso porque as mulheres desempenham um papel decisivo nas políticas públicas de saúde. De maneira geral, observa-se que:

[...] as políticas públicas adotam o termo “família” como sendo o foco de suas ações, mas convocam, efetivamente, as mulheres-mães para serem suas parceiras, ou seja, as políticas públicas são atravessadas, entre outros, por um discurso matrifocal na medida em que posicionam a mulher que desempenha as funções culturalmente atribuídas como maternas no centro da família e da sua gerência (MEYER; KLEIN; FERNANDES, 2012, p. 446).

No processo civilizatório, os valores morais e religiosos construídos historicamente e culturalmente foram apropriados e internalizados no espaço do domicílio. A família foi e é o alvo principal dos discursos religiosos e políticos que posicionam as mulheres, mães e filhas, em um lugar de obediência em relação aos homens, irmãos e filhos. São elas que devem primar pelo “zelo”, pela boa aparência dos homens no trabalho e na vida social. Às mulheres, por muito tempo, foi reservado o espaço da casa, tanto como um território para docilizá-las em relação às práticas “do lar”, como também como um local em que era possível controlá-las e mantê-las longe dos prazeres, perigos e vícios que as ruas representavam. Em um estudo sobre a prescrição de comportamentos às mulheres durante a primeira metade do século XX,

pela revista *Para Ti*, identificou-se que os discursos sobre saúde estão centrados na figura da mulher. A mulher era tida como a responsável pelas ações de promoção da saúde da família. Ela deveria preservar o casamento, cuidar do zelo da família, da educação dos filhos e, além disso, manter-se bela e, de preferência, adotando comportamentos e “etiquetas” tanto nos espaços íntimos da casa, como no convívio social (RIBEIRO, 2012).

Do lado oposto (mas complementar) ao da casa, encontra-se a rua. A este espaço, historicamente, atribuiu-se valores positivos e negativos. A rua é tanto um espaço público como privado. De um lado, ela é o território no qual se desenvolvem as relações da cidade, os deslocamentos das pessoas, o lazer. A rua abriga instituições de saúde, educação, espaços compartilhados por todos aqueles que vivem no mesmo território (MAGNANI, 2002). De outro, a rua apresenta um caráter privativo para aqueles que fazem dela a sua “casa”. Observam-se cada vez mais nos espaços urbanos, pessoas que fazem desse local o espaço de vida. São pessoas que não fazem parte de um modelo de família tida como “estruturada”, aquele em que os indivíduos vivem em um mesmo espaço físico, que seguem e compartilham dos mesmos costumes, e que possuem “relações de sangue” ou não (MCCALLUM; BUSTAMANTE, 2012).

Em geral, a utilização do espaço da rua como privativo é algo negativo e vai contra a ordem estabelecida pelas regras sociais de convivência e as normas e leis do Estado. Por isso, a rua também traz consigo uma série de valores negativos, já que esse território foi a “casa” de loucos, de miseráveis, de delinquentes, e daquilo que representa o sujo, o feio e do qual é preciso afastar-se. Nessa lógica de oposição entre casa e rua, podemos pensar na positividade atribuída ao domicílio. Essa positividade é construída tanto pelos valores religiosos, pelos morais e pelas funções sociais da mulher que estão abrigadas nesse local, como também pelo caráter negativo que ao longo dos séculos foi atribuído ao espaço das ruas. Hoje, quando se fala em domicílio, os discursos que se sobressaem são o de conforto, felicidade, aconchego e de união associados ao “lar-doce-lar”. De qualquer forma, a casa e a rua:

[...] não designam simplesmente espaços geográficos ou coisas físicas comensuráveis, mas acima de tudo entidades morais, esferas de ação social, províncias éticas dotadas de positividade, domínios culturais institucionalizados e, por causa disso, capazes de despertar emoções, reações, leis, orações, músicas e imagens esteticamente emolduradas e inspiradas (MATTA, 1997, p. 14).

Juridicamente, o domicílio é o lugar onde se estabelece residência definitiva. Para as pessoas que não têm residência fixa, o domicílio é considerado o local em que elas se encontram momentaneamente (BRASIL, 2002). Essas definições são importantes, tendo em vista a centralidade desse local nas políticas e programas sociais e de saúde. Como exemplo, no Brasil, destaco o Programa Bolsa Família e a Estratégia de Saúde da Família, que propõem a localização dos cidadãos que habitam determinado território. Tanto um quanto o outro procuram identificar as fragilidades em termos sociais e de saúde.

Assim, identifico a visita domiciliar como elemento fundamental em ambos os programas. Por meio do deslocamento até o domicílio, os profissionais do serviço social e de saúde executam ações estratégicas, como, por exemplo, a solicitação de benefícios econômicos, a notificação de situações de violência, o afastamento de crianças da escola, a realização de curativos, a administração de medicamentos e as avaliações clínicas. De maneira geral, os profissionais conhecem o espaço onde as pessoas moram, seus hábitos e comportamentos, para, a partir de então, prescrever aquilo que é tido como diretriz dentro de uma determinada política ou programa de saúde.

A partir dos anos 2000, os discursos sobre o retorno ao domicílio para o tratamento de pessoas com doenças crônicas e de pessoas em final de vida ganharam força em diversos países, tendo em vista o esgotamento do hospital para atender as demandas de saúde da população. Países como Alemanha, Inglaterra, Suécia e França (re)pensam a função e a participação social do Estado na organização, modernização e consolidação das instituições. Serviços como escolas, hospitais e creches têm sido reestruturados em termos de recursos humanos, tecnológicos, entre outros, visando à redução dos gastos públicos nessas áreas (PIKETTY, 2014).

O domicílio desponta como um local sobre o qual é possível intervir. Ao mesmo tempo em que ele é o ambiente íntimo das pessoas e de suas famílias, ele se torna um campo de atuação dos profissionais de saúde, os quais passam a adentrar esse espaço, propondo cuidados, tentando modificar hábitos, levantando informações sobre bons ou maus comportamentos, a fim de subsidiar as ações do Estado. “A vigilância dos doentes no domicílio ampliou as estratégias de governo da vida das populações, promovendo controle dos espaços privados dos doentes. Tal organização permitiu dizer que há um entrelaçamento das etapas de medicina urbana e de medicina de Estado” (OLIVEIRA, 2014, p. 53).

No contexto do final da vida, no Brasil, a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS. A atenção domiciliar tem sido proposta como uma possibilidade e alternativa às hospitalizações. Ela se caracteriza por ações que visam à promoção, à reabilitação e à palição da saúde no ambiente domiciliar. Trata-se de uma estratégia para desospitalizar as pessoas o mais precocemente possível, dando continuidade às suas demandas de saúde no território, mas com assistência pelas equipes de saúde do hospital. A atenção domiciliar é operacionalizada pelos serviços de atenção domiciliar (SAD), que atuam de maneira complementar aos serviços da atenção básica e aos serviços de urgência (BRASIL, 2016).

As modalidades de atendimento da atenção domiciliar dividem-se em três categorias: Atenção Domiciliar 1 (AD1), a qual presta cuidados que requerem menor frequência de visitas e menor grau de intervenção das equipes; Atenção Domiciliar 2 (AD2), que tem como finalidade evitar ou abreviar hospitalizações, assistindo pessoas com doenças agudas ou crônicas agudizadas, em situações de prematuridade e manejo de sinais e sintomas de pacientes em cuidados paliativos; e Atenção Domiciliar 3 (AD3), a qual envolve as pessoas que exigem cuidados conforme a modalidade AD2, mas com visitas mais frequentes das equipes de saúde (BRASIL, 2016).

Na França, o Plano Nacional trienal de Cuidados Paliativos 2015-2018 tem como um dos seus eixos o favorecimento dos Cuidados Paliativos no domicílio, sendo que neste país, instituições de longa permanência e clínicas que abrigam doentes por um longo período também são considerados espaços ou lugares de vida. Neste país, existem profissionais que atuam no domicílio prestando cuidados às pessoas em final de vida e suas famílias. Em geral, o cuidado direto às pessoas é realizado pelos profissionais e não pelos cuidadores familiares. Além disso, também existem equipes de hospitalização no domicílio, as quais descreverei posteriormente (FRANCE, 2015).

Assim, o domicílio, ou a casa, podem ser considerados tanto espaços privados como espaços públicos. Ele é privado na medida em que a dinâmica das relações entre os membros de uma família ocorrem de maneira singularizada entre as “quatro paredes” da casa. Mas também é público, já que o espaço da casa tanto dialoga com o espaço da rua como tem suas portas abertas para a entrada de agentes do Estado, os quais atuam intervindo e alterando o próprio ritmo e organização, seja relacional, seja espacial, dentro da casa. Um último elemento que gostaria de apontar nesta seção é o modo como o final da vida foi tanto um

momento íntimo, vivenciado no espaço do domicílio, ou melhor dizendo, dentro do quarto, como também se tornou um evento público.

O quarto, dentro do espaço da casa, é o local que abriga o leito daqueles que agonizam no final da vida. Esse espaço sofreu algumas transformações no decorrer dos últimos séculos. “O leito de morte é o palco central e mesmo único. Durante muito tempo ocupou todo o lugar, abundantemente representado na iconografia medieval. É a ‘longa doença’, resultado dos progressos da medicina que engendra o quarto do doente” (PERROT, 2011, p. 240). No período da Idade Média até o século XVII, observa-se que era no quarto da casa que as pessoas tinham suas últimas experiências de vida. Se por um lado tinha-se a presença de alguns ao entorno do leito, por outro, tratava-se cada vez mais de um isolamento do social e da vida. Nesse cenário, o padre frequentemente aparecia nos quadros que retratavam as pessoas a beira da morte. Assim, a morte era um acontecimento que pertencia à intimidade da família, mas também aos agentes públicos, como vizinhos e ao âmbito da religião (ARIES, 2000).

A partir do século XVIII, como já apresentei, houve a emergência do hospital, e com ele novas formas de significar o final da vida. Agora, ao invés do leito da casa, a pessoa agoniza no leito do hospital. Esse leito continua a isolar as pessoas, mas de uma maneira ainda mais importante, já que no leito do hospital o paciente é despido daquilo que o caracteriza como sujeito, das suas roupas, dos seus adornos, do seu direito de se expressar ou decidir sobre o que será ou não feito como intervenção sobre o seu corpo (ELIAS, 2001). Com o nascimento da medicina de família, verifica-se um outro deslocamento: a volta do doente ao quarto do domicílio para morrer. Dessa forma:

Três grandes transformações afetam a cena mortuária: privatização, medicalização, individualização da morte, que modificam o teatro do quarto. A família faz a vizinhança se retirar; o médico substitui o padre; o moribundo torna-se uma pessoa que não quer (aspira) partir e que se tem às vezes dificuldade de deixar (PERROT, 2011, p. 242)

Assim, durante os últimos séculos, o final da vida transita entre um acontecimento que é íntimo, mas que também é público. Hoje, os profissionais de saúde são os espectadores desse evento. E, diga-se de passagem, cada vez mais, tanto no leito do hospital, como no quarto do domicílio, é possível observar mais pessoas de jaleco branco no entorno daquele que vai morrer, do que integrantes da própria família. O Estado, por meio dos profissionais de saúde, adentra o quarto do doente, introduz instrumentos e técnicas que modificam o cenário e

ditam novas regras sobre o viver e o morrer dentro dos quartos, sejam eles dos hospitais ou das casas.

2.3 O nascimento de uma disciplina: os Cuidados Paliativos

Desde o final do século XIX e início do século XX alguns deslocamentos são observados no modo como são cuidadas as pessoas em final de vida. Em 1842, na França, Jeanne Garnier foi pioneira naquilo que se poderia chamar como o “princípio” dos Cuidados Paliativos modernos. Na cidade de Lyon, a religiosa recebia mulheres pobres e em final de vida, fornecendo apoio espiritual e cuidados físicos no estabelecimento *L’oeuvre du Calvaire* (MENEZES, 2004). Em 1874, em Paris, Aurélie Jousset cria “*le Calvaire*”, também um local de caráter religioso, onde eram acolhidas pessoas em final de vida. A partir de 1920, essa instituição foi reconhecida como associação e em 1971 aderiu ao plano de hospitalização do Ministério da Saúde da França, adquirindo o status de serviço público de saúde, denominando-se, a partir de então, *Maison Jeanne Garnier*. Essa instituição está em funcionamento até os dias atuais (MAISON JEANNE GARNIER, 2016).

Apesar das primeiras experiências de apoio às pessoas em final de vida terem emergido na França, é na Inglaterra que se observa o nascimento de uma disciplina médica, com fundos religiosos, e que se ocupará de propor diretrizes sobre os cuidados com os que vão morrer. Em 1967, na Inglaterra, a inauguração do *St Christopher Hospice*, por Cicely Saunders, consolidou o movimento *hospice* moderno. Esse movimento era composto por profissionais da saúde e por religiosos que buscavam ajudar os moribundos em seus últimos dias de vida. Cicely Saunders, assistente social, enfermeira e médica, criou um espaço onde as pessoas com doença em estágio avançado pudessem ter alívio de seus sintomas, principalmente a dor. Cicely introduziu um novo conceito na área médica, o de dor total. Isso significa que a equipe de saúde que atuassem junto das pessoas em final de vida deveriam cuidar não somente do componente físico da dor, mas também levar em conta os aspectos espirituais, sociais e psicológicos. Os *hospices* deveriam acolher e, dentro do possível, aliviar o sofrimento dos doentes e também incluir as famílias nos cuidados prestados (LAMAU, 2014).

Cicely Saunders organiza os cuidados aos doentes em final de vida mantendo-os associados aos valores religiosos. Tal fato se relaciona ao modo como ela se aproxima da área da saúde. A formação inicial de Cicely era em Economia e Ciências Políticas, o que a permitiu ingressar como assistente social no *St Thomas Hospital* de Londres. Na década de 1930, quando ela vivencia os efeitos provocados pela Segunda Guerra Mundial, decide ingressar na escola de enfermeiras do *St Thomas Hospital*. Um encontro, em 1947, com David Tazmas, um judeu polonês que havia vivido no *Ghetto* de Varsóvia, sensibilizou Cicely para as questões do final da vida. Ela acompanhou os últimos dias do homem de 40 anos, vítima de uma doença oncológica, que veio a falecer em um hospital londrino, longe dos familiares (LAMAU, 2014).

Durante a hospitalização de David eles passam a dialogar sobre o sentido da vida. O homem expressava aquilo que lhe faltava: tempo e calma para compreender o sentido das sensações que ele experimentava próximo de sua morte. Após esse contato com David, ela passa a interrogar outros doentes na mesma situação e motiva-se a obter fundos para a construção de um espaço específico para o cuidado das pessoas em final de vida. Nessa época, Cicely abandona o ateísmo e se aproxima dos valores cristãos, os quais serão uma das bases dos cuidados propostos pelo movimento *hospice*. Nesse mesmo período, Cicely se sente limitada na profissão de enfermeira para realizar uma abordagem diferenciada no controle da dor dos pacientes em final de vida. Assim, aos 33 anos, ela retorna ao *St. Thomas*, onde se formará em Medicina (LAMAU, 2014).

Na Inglaterra, Cicely promoveu uma primeira organização dos cuidados em final de vida. “Visando à integração dos cuidados a esse tipo de doentes no sistema nacional de saúde inglês, Saunders associa-se a políticos, advogados e à igreja, em especial a católica” (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 567). Essa organização foi fortemente marcada pela inserção de valores religiosos nos cuidados; valores, estes, que ressoam até os dias de hoje quando observamos a literatura sobre a morte e o morrer e também na resistência dos paliativistas em relação às outras práticas no processo de morrer, como o suicídio assistido e a eutanásia (MENEZES; HEILBORN, 2007; RODRIGUES, 2006).

A vida, nos valores cristãos, é considerada o mais precioso “bem” concedido por Deus. A posição da Igreja católica nos debates sobre o final da vida foram, e tem sido, no sentido de respeitar o ser humano, atribuindo à vida um valor sagrado. Dessa forma, no contexto do movimento *hospice*, e posteriormente nos Cuidados Paliativos, a Igreja se torna um dos

principais atores nas reivindicações por um melhor manejo do sofrimento no final da vida, convocando médicos e enfermeiras a se inspirarem na solidariedade e promoção do conforto dos pacientes, já que a sensação de dor e desespero seria uma das principais causas de demanda de eutanásia (CASTRA, 2003). Dentro dessa perspectiva, é necessário cuidar da vida que ainda está presente. O sofrimento pelo qual o ser humano passa em determinada situação é entendido como uma provação. Ele pode ser aliviado e deve ser acompanhado por um religioso, um profissional ou pela família. Assim, é preciso cuidar da vida que ainda está materializada no corpo do doente e qualquer tentativa de eliminar esse “bem sagrado” é considerado como uma afronta tanto aos princípios morais religiosos como aos valores sociais e culturais que foram construídos em torno da vida (RODRIGUES, 2006).

Nos EUA, as décadas de 1960 e 1970 marcaram o nascimento de movimentos que lutavam pelos direitos civis. Dentre estes direitos, os dos doentes em situações críticas de vida, hospitalizados nas recém-criadas UTIs, que recebiam tratamentos desproporcionais ao seu potencial de recuperação. Esses movimentos buscavam a autonomia dos sujeitos na tomada de decisões sobre os processos referentes às suas vidas. O movimento New Age contribuiu com os questionamentos feitos sobre as práticas médicas, as quais despersonalizavam os doentes e tinham na tecnologia sua base. Esse movimento propôs uma nova cultura em relação do homem com a natureza e consigo mesmo, uma relação baseada no espiritualismo, no naturalismo e na consciência (MENEZES; BARBOSA, 2013).

A introdução da expressão Cuidados Paliativos para definir os cuidados prestados às pessoas com doenças graves que ameaçam a continuidade da vida e a suas famílias foi realizada pela primeira vez no Canadá, em 1975, pelo professor Balfour Mount. Esse médico aproxima os cuidados prestados aos moribundos do ambiente universitário e hospitalar. Até então, esses cuidados eram desenvolvidos em instituições extra-hospitalares, como em casas de abrigo, em fundações religiosas e nos *hospices*. O professor Mount promoveu a criação da primeira unidade de cuidados paliativos em um hospital universitário, no *Royal Victoria Hospital* de Montreal, Quebec (LMAU, 2014).

Iniciativas como a do professor Mount corroboraram com o movimento em torno da cientificação dos cuidados paliativos. Um exemplo desse processo é o clássico estudo de Elizabeth Kubler-Ross, intitulado *Sobre a Morte e o Morrer*: o que doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. A médica psiquiatra acompanhou doentes em final de vida, por um período de dois anos, realizando entrevistas e

observando suas reações e comportamentos até a morte. A partir de então, elaborou e sistematizou as fases pelas quais passariam as pessoas em final de vida, a citar: a negação ou isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação (KUBLER-ROSS, 2008). Essa classificação proposta por Kubler-Ross está presente até os dias de hoje na atuação dos profissionais em Cuidados Paliativos e na construção da ideia de uma “boa morte”, como sendo aquela que é aceita (CORDEIRO; KRUSE, 2015).

Dessa forma, verifica-se a emergência de um saber que se ocupará em prescrever comportamentos, terapêuticas e organizar as relações familiares no final da vida. Esse saber tem a multidisciplinaridade como base, mas é a Medicina, novamente, que se apropriará de conduzir as equipes, as pessoas e as famílias. Conforme Menezes e Barbosa (2013, p. 2656), “se a medicina não pode controlar a morte, que ao menos controle as circunstâncias do morrer e a cena final”. A partir do fortalecimento dos Cuidados Paliativos como um saber da área médica, na década de 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) inclui essa filosofia de cuidados como uma das suas recomendações. Assim, cria-se a definição de Cuidados Paliativos e seus princípios. Periodicamente passam a ser publicados manuais com dados epidemiológicos sobre as condições em que as pessoas morrem ao redor do mundo. Assim:

[...] a OMS parte da análise dos casos, de um conhecimento previamente estabelecido, das curvas de normalidades e anormalidades acerca dos pacientes em Cuidados Paliativos, do funcionamento dos serviços paliativistas e dos profissionais que neles atuam, para definir uma norma que pretende regular e legitimar a disciplina dos Cuidados Paliativos. Tal disciplina estabelece um regime de verdade próprio, (re)inventando um jeito de cuidar dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (SILVA, 2010, p. 79-80).

Dessa forma, a partir dos anos 2000, o final da vida é um tema que passa a estar na “ordem do dia”, mesmo que timidamente. Nessas discussões, os Cuidados Paliativos aparecem como o jeito humanizado e mais “adequado” para se cuidar das pessoas que possuem uma doença grave e sem possibilidades de cura. A mídia passa a auxiliar na difusão desse saber, concomitantemente às transformações ocorridas nos códigos de ética da profissão médica e nas legislações e políticas públicas de saúde do mundo.

2.4 Os Cuidados Paliativos no Brasil

O mundo se globaliza, a cultura se mundializa, os mercados se unificam. Grupos diversos se deslocam no tempo e no espaço e, no entanto, em diferentes espaços e latitudes, as particularidades se reafirmam (GUSMÃO, 2008).

Desde os anos 2000, políticas e programas públicos que visam ao final da vida têm sido elaborados em diferentes países. Essas estratégias tangenciam os campos jurídico, religioso, educacional e da saúde (SUTOUR; LORRAIN, 2013). Algumas políticas e estratégias de cuidado são semelhantes entre os países. Um exemplo disso é a elaboração de diretivas antecipadas de vontade. O registro por escrito dos desejos para o final da vida como um direito garantido por lei teve sua emergência nos EUA em 1969. Ele se difundiu na Europa nos anos 90, e nos últimos anos foi regulamentado por lei em países da América Latina, como a Argentina, o Uruguai e Porto Rico (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Assim, modelos de cuidado são inventados em um território delimitado, mas como nos fala Gusmão, na abertura desta seção, e Hall (1997), os grupos se deslocam e a cultura se globaliza. Tal movimento resulta no compartilhamento e na disseminação de jeitos de cuidar, de modelos institucionais e de leis que passam a normatizar e a regulamentar os modos específicos de conduzir uma população. Nesse sentido, apresento a organização dos Cuidados no Brasil, a qual se assemelha, mas também se distancia em muitos aspectos, dos países onde essa filosofia de cuidados emergiu, dentre eles, a França.

No Brasil, a partir da criação do Sistema Único de Saúde, previsto na Constituição de 1988, verifica-se a elaboração de políticas e programas para a descentralização dos serviços de saúde. Dentre eles destacam-se o Programa de Saúde da Família, em 1994, e a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), publicada pela primeira vez em 2006 e atualizada em 2012. Essa descentralização teve como objetivo não somente reduzir os gastos e a sobrecarga dos serviços de alta complexidade tecnológica, mas também organizar o fluxo de atendimento das demandas de saúde da população, garantindo uma maior e melhor cobertura e controle da população por parte do Estado (SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE, 2000).

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) busca reduzir a fragmentação e a falta de comunicação entre os serviços de diferentes densidades tecnológicas. Ela tem por objetivo promover a integração de ações e de serviços de saúde de modo a melhorar o desempenho deles, em termos de acesso, eficácia e eficiência econômica. O modelo de atenção à saúde ainda tem se centrado no cuidado médico e as ações dos serviços são dimensionadas a partir da oferta. Dessa forma, a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro 2010, propõe diretrizes que visam ao movimento dos usuários dentro da rede de serviços de saúde. Nesse modelo, a Atenção Primária em Saúde (APS) é a base da prestação de cuidados à população, sendo a responsável pela resolutividade dos cuidados básicos, encaminhando os casos de maior complexidade, quando necessário, para os demais pontos de atenção em saúde da rede, como os hospitais, os ambulatorios, os hemocentros, etc (BRASIL, 2010).

Nesse sentido, procurei situar o cuidado às pessoas em cuidados paliativos na RAS. No país, dentre as principais causas de mortalidade estão as doenças cardiovasculares e oncológicas. Essas patologias resultam em importantes comprometimentos da capacidade funcional, emocional e psicológica dos sujeitos. Assim, apesar de pessoas em cuidados paliativos possuírem diferentes patologias de base, as estratégias de cuidado para o final da vida ainda se centralizam na área da Oncologia.

No Brasil, não existe uma política de saúde em cuidados paliativos e nem legislação específica sobre as decisões éticas em final de vida. Em outubro de 2015, contatei o Ministério da Saúde, questionando a instituição sobre dados dos serviços de cuidados paliativos no país e sobre estratégias do Ministério para essa área. Abaixo, segue a resposta enviada em 10 de fevereiro de 2016:

MENSAGEM DE CONCLUSÃO DA DEMANDA

PREZADO(A) SR(A) **FRANCIELE ROBERTA CORDEIRO**,

REFERENTE A SUA DEMANDA SOB O PROTOCOLO: 1539448

Esclarecemos que o departamento de ouvidoria do sus tem como atribuições, dentre outras: receber solicitações, reclamações, denúncias, elogios, informações e sugestões encaminhadas pelos usuários do SUS e levá-las ao conhecimento dos órgãos competentes sejam eles federais, estaduais ou municipais.

Por oportuno, informamos que a seguinte resposta foi fornecida pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática-DAET/SAS/MS, em 03 de fevereiro de 2016, a este departamento de ouvidoria:

“Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde departamento de atenção especializada e temática coordenação geral de atenção as pessoas com doenças crônicas em 26 de outubro de 2015 ref.: memorando nº 326/2015 – doges/sgep/ms sipar: 25000.170063/2015-48 int.: ouvidoria geral do sus ass.: solicita informações sobre o tema: ‘cuidados paliativos’ despacho nº 345/2015 trata-se do memorando nº 326/2015 – doges/sgep/ms, de 16 de outubro de 2015, recebido nesta coordenação-geral em 26 de outubro de 2015, no qual a ouvidoria geral do sus solicita informações sobre o tema: cuidados paliativos”.

Esta coordenação-geral informa que a partir de 2013, deu início ao processo de organização e construção de Diretrizes para os Cuidados Paliativos no SUS. O Ministério da Saúde organizou um grupo de trabalho que fez a revisão das ações e tem estudado as necessidades. Esse constitui a base para implantação dos cuidados paliativos modernos que estão organizados em graus de complexidade que se somam em um cuidado integral e ativo. esta modalidade se aplica a atenção básica, a média complexidade e a alta complexidade na lógica da linha de cuidado. O grupo vem realizando levantamento dos serviços prestados nas unidades de assistência de alta complexidade (UNACON) e centro de assistência de alta complexidade em oncologia (CACON). Dessa forma buscamos o que já havia sido produzido neste MS sobre o assunto, a partir de este momento iniciarmos uma construção mais coletiva e propositiva de podermos ofertar uma política pública aos pacientes e seus familiares, apoiando estados e municípios. Diante do exposto, restitua-se ao ouvidoria geral do SUS à consideração superior.

Ângela Santos – consultora técnica ciente. De acordo. Restitua-se à Conjur/MS Brasília (DF), 29 de 10 de 2015 José Eduardo Fogolin Passos – Diretor Departamento de Atenção Especializada e Temática. Secretaria de Atenção à Saúde – Ministério da Saúde.

Apesar de não haver uma política específica na área, os cuidados paliativos são mencionados em outras políticas como cuidados necessários a serem implementados no final de vida, a citar: na Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e na Política Nacional de Atenção às Urgências.

A Política Nacional Para Prevenção e controle do Câncer tem como objetivo apresentar diretrizes que possam auxiliar na redução da incidência, da mortalidade e de dependências causadas pelo câncer. Dispõe, ainda, sobre a rede de cuidados, desde as ações curativas até os cuidados paliativos. Os hospitais classificados como Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) são responsáveis por diagnosticar, fornecer tratamento e instaurar os cuidados paliativos às pessoas com doença oncológica (BRASIL, 2013b).

As UNACONs são unidades que devem prestar assistência adequada e especializada para alguns tipos de câncer. Quando não possui determinada abordagem terapêutica, devem referenciar os doentes aos CACONs, que são os centros com maior e mais completa densidade tecnológica para o tratamento do câncer. É responsabilidade dessas estruturas a oferta de terapias para o alívio da dor, principalmente pela garantia do acesso aos opioides, à internação hospitalar, à consulta ambulatorial, além da assistência domiciliar.

No Rio Grande do Sul, municípios como Bagé, Caxias do Sul, Passo Fundo, Pelotas e Santa Cruz do Sul possuem hospitais classificados como UNACON. Alguns dos hospitais classificados como CACON, que possuem maior abrangência no tratamento oncológico, são a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCOMPA), o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e o Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Destes, a Santa Casa e o Hospital de Clínicas de Porto Alegre possuem unidades de cuidados paliativos (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2016).

A Política Nacional de Urgências propõe o acolhimento e a ampliação do acesso de pessoas com demandas agudas nos serviços de saúde. Elas devem ser atendidas em todos os pontos de atenção da rede, de acordo com a classificação do risco, visando à abordagem adequada para agravos específicos e também para o controle de sinais e sintomas exacerbados, como acontece nos casos de pessoas em final de vida. A rede de atenção às urgências é composta pelas seguintes estruturas: Vigilância em Saúde, Atenção Básica em Saúde, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Sala de Estabilização, Força Nacional de Saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPA-24 horas), hospitais e Atenção Domiciliar (BRASIL, 2011). Dessas estruturas, os hospitais, o SAMU, as UPAs e as modalidades de atendimento da atenção domiciliar são os serviços pelos quais transitam majoritariamente as pessoas em cuidados paliativos e suas famílias.

A fim de orientar os profissionais que atuam na APS, o Ministério da Saúde do Brasil publicou manuais que norteiam o cuidado na atenção domiciliar, na prevenção e no controle de doenças crônicas. Nesses manuais, os cuidados paliativos aparecem como uma abordagem a ser trabalhada no contexto do domicílio, especialmente com adultos e idosos. Dentre os manuais, destaco: Caderno sobre Envelhecimento e saúde da pessoa idosa, Caderno da Atenção Domiciliar (v.1), Caderno da Atenção Domiciliar – Programa Melhor em Casa (BRASIL, 2006, 2012, 2013a). Em relação a essa última publicação, destaco que ela aborda as propostas da portaria nº 963 de 27 de maio de 2013, a qual define as modalidades de atendimento da atenção domiciliar no Brasil, sendo os cuidados paliativos um dos cuidados a serem desenvolvidos também no domicílio. Essa portaria foi atualizada em 2016, conforme apresentei em seção anterior. Concomitante às publicações do Ministério da Saúde, sociedades especializadas em Cuidados Paliativos também publicaram consensos sobre os principais sinais e sintomas no final da vida, além de um Manual que apresenta proposta de cuidados na área, o qual se tornou referência no país.

Nesses manuais, tanto os do Ministério como os das sociedades especializadas, valoriza-se o domicílio e a família como facilitadores do processo de cuidado. Nesse sentido, “a atenção domiciliar se configura em um dispositivo de segurança que pretende manter pessoas doentes em suas casas, propondo atendimento de equipe de saúde com tecnologia hospitalar” (OLIVEIRA, 2014, p. 116). Os familiares ou cuidadores são compreendidos como figuras estratégicas para dar continuidade no processo de trabalho iniciado pela equipe de saúde. Trata-se de uma mão de obra que é cativa ao paciente, apresentando menos ônus para o Estado, e que se responsabiliza pelo cuidado no adoecimento e no final da vida (OLIVEIRA, 2014).

De um lado, verifica-se o benefício econômico e político para o Estado ao se manter as pessoas em processo de morrer no domicílio. Por outro, as pessoas em final de vida e suas famílias vivenciam momentos de angústia, dor e ansiedade, já que serviços de cuidados paliativos e as modalidades de atendimento da atenção domiciliar ainda beneficiam um pequeno número de sujeitos. No final da vida, recursos como oxigênio, opioides, materiais de curativo, fraldas, entre tantos outros suportes materiais e tecnológicos podem melhorar o conforto das pessoas que estão morrendo. O que se observa no país, é que muitas famílias não possuem condições socioeconômicas para adquirir tais produtos. Além disso, existem

desigualdades no acesso aos serviços e a essas tecnologias no território brasileiro (MENEZES, 2004).

Após identificar os manuais, os programas e as políticas nas quais os cuidados paliativos são mencionados; contatar o Ministério da Saúde para identificar a organização e estruturas especializadas na área no Brasil, e, ainda assim, não ter obtido uma resposta ou “dados satisfatórios”, procurei as sociedades especializadas em Cuidados Paliativos.

A primeira instituição que entrei em contato foi a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Essa associação foi criada em 1997 pela psicóloga Ana Giórgia Cavalcanti de Melo. Ela é composta por diferentes profissionais, como psicólogos, enfermeiros, médicos, entre outros. A ABCP possui um periódico científico e publicou os consensos sobre condutas em Cuidados Paliativos para as seguintes condições: constipação induzida por opioides, manejo de náuseas e vômitos, e manejo da fadiga e caquexia em Cuidados Paliativos.

Em setembro de 2015, contatei a psicóloga Ana Cavalcanti, fundadora da instituição, questionando-lhe sobre os dados referentes aos serviços de Cuidados Paliativos existentes no Brasil, já que no site da associação eu havia encontrado uma lista de serviços, porém o site não era atualizado desde 2012. Segundo os dados do site da instituição, em 2012, o Brasil possuía 66 serviços de Cuidados Paliativos. Entretanto, suspeitei de tal informação, já que muitos dos serviços listados realizam apenas o tratamento oncológico ou o controle da dor, não necessariamente desenvolvendo os princípios e o acompanhamento proposto pela filosofia de cuidados em questão. Abaixo, apresento o conteúdo das correspondências que realizei com a presidente da ABCP:

De: franxxx@gmail.com
Para: anxxxx@gmail.com
Data: 9 de julho de 2015
Assunto: Contato do site

Bom Dia, Me chamo Franciele Roberta Cordeiro, sou doutoranda em Enfermagem na Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Estou realizando minha tese em enfermagem, especificamente sobre cuidados paliativos. Em meu estudo, analiso as proximidades e os distanciamentos entre os cuidados paliativos desenvolvido no Brasil e os cuidados paliativos na França, especialmente no que concerne ao retorno dos pacientes em final de vida do hospital para casa. No momento, estou tentando definir quais as organizações brasileiras e as políticas de saúde que têm se ocupado do desenvolvimento dessa filosofia de cuidados no Brasil. Entrei no site da ABCP e verifiquei que as últimas atualizações do site

são de 2012. Dessa forma, gostaria de saber se a ABCP ainda está funcionando.

Desde já, agradeço pela atenção.

Atenciosamente,

Franciele Roberta Cordeiro

De: an*****@gmail.com

Para: franciele***@gmail.com

Data: 10 de setembro de 2015 às 12:38

Assunto: Re: contato do site

Olá Franciele,

Sim, a Associação Brasileira de Cuidados paliativos ainda está funcionando, mas só com poucas pessoas trabalhando e para tanto, precisamos de patrocínios. Como as pessoas acabam por não se associar à ABCP e a indústria farmacêutica não apoia tanto os cuidados paliativos, somente em eventos que organizamos, fica difícil. Vc sabe, ninguém quer ajudar e compor e sim, apenas se utilizar da ABCP e de seus dados. As instituições que temos listadas no site fui eu, que com fax, em 1997, perguntei e recebi todos os dados. A Instituição teria que nos notificar para que pudéssemos fazer o follow-up. Este foi o primeiro e mais fidedigno seguimento. Se vc nos ajudar, seria ótimo.

Obrigada pelo seu contato e se eu puder ajudar em algo mais, deixe-me saber.
Ana Georgia

De: franciele***@gmail.com

Para: an*****@gmail.com

Data: 10 de setembro de 2015 às 13:34

Assunto: Re: contato do site

Prezada Ana,

Inicialmente, gostaria de agradecer pela sua resposta. Seu tempo é precioso e mesmo assim você me respondeu. Posteriormente, gostaria de dizer que, dentro do possível, gostaria de ajudar sim com alguns dados para a ABCP. Nesse momento, eu estou em Grenoble, na França. Vou ficar um ano aqui, produzindo dados para a minha tese. Estou fazendo uma etnografia nos serviços de cuidados paliativos do hospital universitário daqui e também na unidade de cuidados paliativos do hospital de clínicas de Porto Alegre. Meu estudo se intitula " A (re)domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos" e minha orientadora é a professora Maria Henriqueta Luce Kruse. Eu olhei as instituições no site da ABCP e após algumas reflexões em meio as minhas leituras e vivências nestes espaços por onde tenho transitado, comecei a me questionar se todos os serviços listados na página tem incorporado a filosofia de cuidados paliativos. Alguns me parecem ser serviços de atendimento para a dor e, com isso, as vezes eles vão atender alguns pacientes em final de vida, mas não necessariamente irão cuidar desses pacientes com base nos princípios dos cuidados paliativos. Digo isso, pelo que vejo de alguns serviços no RS.....Enfim, coisas para pensarmos ou para eu pensar....Na França, existe o Observatório Nacional do Final da Vida (<http://www.onfv.org/>). Estou marcando um

encontro com a diretora dessa instituição para conhecer melhor como eles trabalham (por isso, também, estou tentando caracterizar um pouco do nosso cenário no Brasil para lhe apresentar). De maneira geral, eles dispõem os dados sobre as estruturas em cuidados paliativos no país, como por exemplo, o número de equipes móveis de cuidados paliativos, leitos identificados como de cuidados paliativos e unidades de cuidados paliativos em cada região. Hoje de tarde mandei um e-mail para o Ministério da Saúde para verificar se eles possuem dados a respeito dos serviços de cuidados paliativos. Acredito que para a ABCP é difícil levantar, manter e atualizar estes dados, tendo em vista a situação atual que você me descreveu. E infelizmente, vejo pouco interesse em fomentar essa área no Brasil. É um trabalho de "formiguinha", realizado por poucas formiguinhas...Enfim, agradeço pela sua resposta e pela sua atenção. Me coloco a disposição para o que eu puder ajudar também.... Se eu conseguir os dados, posso te enviar ou mesmo o resultado final do trabalho depois, se você tiver interesse, é claro.

Abraço,
Franciele Roberta Cordeiro

De: an*****@gmail.com

Para: franciele***@gmail.com

Data: 10 de setembro de 2015 às 17:33

Assunto: Re: contato do site

Olá Franciele,

Imagine, com prazer, te respondo. Exatamente, é um trabalho de "formiguinhas". Eu fundei a ABCP em 97, ela fará 18 anos agora em outubro. Nós tivemos muito trabalho. O que acontece é que a indústria acaba por não patrocinar muito, só dor e alguns sintomas e até o Journal de Cuidados Paliativos, o primeiro que fiz no Brasil, tivemos que parar por falta de apoio financeiro. O Dr Eduardo Bruera é do Conselho Científico, juntamente com o Dr Matti Aapro, Wiliam Breitbart, Ricardo Caponero, Auro Del Giglio e muitos e mesmo assim...Nos Congressos que tanto lutamos para sermos incluídos, eles colocam o tema "cuidados suportivos", que nem existe essa palavra em português, enfim, é uma caminhada longa. Eu fui para a Itália, no Instituto dei Tumori e lá fiquei 4 meses, depois vim para cá e implantei a Unidade no Pérola Byington e depois organizei mais de 30 eventos internacionais, convidando todo o Brasil, inclusive o INCA. Os dados que eles têm são os mesmos que eu levantei... As pessoas recebem informação e não repassam, porque elas querem para elas mesmas. Elas se utilizam da ABCP e depois acabam por não compartilhar nada. Se precisar de algo, fale comigo. Temos livros, Consensos Publicados e há um relatório da América Latina que inclui tudo que o Brasil fez. A sua impressão quanto às unidades é muito fidedigna. Muita gente naquele "boom" de home care e cuidados paliativos, acabou por implantar unidades, mas que não funcionam em nada.....pois a filosofia do hospital continua separatista. Mas, se cada um fizer o seu papel vamos adiante. A ABCP nesses 18 anos fez muita coisa no Brasil e é por isso que as novas pessoas estão se aprimorando e se interessando por esse campo.

Boa sorte e fique à vontade para me contatar.

Obrigada, Ana Georgia

Após os contatos, procurei o relatório da América Latina, o qual se referiu à psicóloga na última mensagem. O documento a que Ana se refere é o Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina, publicado em 2012 pela Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) em conjunto com a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC). Trata-se de um levantamento para caracterizar os Cuidados Paliativos na América Latina. Segundo o Atlas, em 2012, o Brasil possuía 6 serviços de residência tipo *hospice*, 24 serviços de atenção domiciliar, 16 unidades de cuidados paliativos, exclusivas em hospitais terciários, 26 equipes multinível, que prestam cuidados em unidades e ambulatórios, e 21 equipes de apoio hospitalar, as quais prestam consultorias em cuidados paliativos (PASTRANA et al., 2012).

A outra instituição que contatei, a fim de obter informações sobre os Cuidados Paliativos no Brasil e da qual não obtive nenhuma resposta, foi a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A ANCP foi criada em 2005 e é composta majoritariamente por médicos e são esses os profissionais que têm o direito de compor a diretoria da instituição. Atualmente, a ANCP coordena e conduz as discussões sobre o final da vida no país. Em 2012, foi publicado o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, um documento que conceitualiza a filosofia dos cuidados paliativos, que apresenta o papel de cada profissional, além dos critérios para o tratamento e inserção em Cuidados Paliativos.

Como no Brasil não há legislação específica sobre as questões relativas ao final da vida, e não existe um debate público nessa direção, a morte e o morrer têm sido pautadas pela expertise médica. Como exemplo dessa situação, além do fato da ANCP conduzir e propor a abordagem paliativista no Brasil, aponto o Conselho Federal de Medicina (CFM) como um órgão balizador das decisões políticas sobre o final da vida. No contexto do CFM, existe a câmara técnica de Cuidados Paliativos. As câmaras técnicas do CFM se constituem em grupos de profissionais especialistas em uma área de discussão específica. No caso da câmara técnica de Cuidados Paliativos, ela é composta por profissionais geriatras, oncologistas, anesthesiologistas, entre outros. Em geral, as câmaras técnicas auxiliam na elaboração de pareceres e publicações sobre temas específicos junto ao Ministério da Saúde. Assim, fazendo um levantamento rápido na internet, identifiquei que, em 2013, ano que o Ministério da Saúde

me informou ter sido constituído um Grupo de Trabalho sobre os Cuidados Paliativos, houve encontros de entidades médicas com o ministério para propor uma política de cuidados paliativos e dor. Essa informação consta na página de notícias do site da ANCP:

Figura 1 - Ministério da Saúde volta a discutir os Cuidados Paliativos

Ministério da Saúde volta a discutir os Cuidados Paliativos

4 de março de 2013

No dia 26 de fevereiro, representantes da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e de outras quatro entidades médicas reuniram-se com a Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (SAS-MS), em Brasília, para solicitar a reativação da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos e Dor.

A ANCP foi representada pelo seu vice-presidente, Dr. Luiz Fernando Rodrigues. "Como resultado", informou, "houve um comprometimento por parte do secretário Helvécio Magalhães de convocar a Câmara Técnica e dar seguimento às discussões da política de Cuidados Paliativos e Dor do Ministério da Saúde".

O encontro foi facilitado pelo Senador Eduardo Amorim (PSC -SE), que é anestesista e membro da SBED, e discutiu também a portaria 1803, de outubro de 2012, que define os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Controle de Dor no âmbito do SUS.

O trabalho da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos e Dor foi iniciado em 2002, contudo, nos últimos anos, estava parado.

Categoria: institucional | **Tags:** Câmara Técnica de Cuidados Paliativos e Dor, Cuidados Paliativos, Luiz Fernando Rodrigues, Ministério da Saúde | **Comentários:** 6 | [Deixe um comentário](#)

Fonte: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em :<<http://www.paliativo.org.br/noticias/2013/03/ministerio-da-saude-volta-a-discutir-os-cuidados-paliativos/>>.

Além disso, as diretivas antecipadas de vontade, no cenário brasileiro, foram propostas e são regulamentadas pela Resolução 1.995/2012, do CFM. As resoluções dos conselhos não possuem caráter legislativo. Entretanto, possuem força de lei e acabam por padronizar e normatizar aquilo que foge, até determinado momento, do debate político e social para a formulação de leis sobre um assunto específico no país.

2.5 Os Cuidados Paliativos na França

O Sistema de Saúde francês é um sistema público, no qual o Estado possui um papel preponderante. O Governo regula o sistema de cuidados, a formação dos profissionais, as instituições de saúde e determina as normas de segurança dos estabelecimentos, tanto em termos de vigilância no território, como dentro dos estabelecimentos de saúde e dos hospitais, clínicas e instituições de longa permanência. O sistema de saúde é financiado por diferentes agentes, sendo a *Sécurité Sociale* um dos principais deles. Ela se caracteriza por um conjunto de dispositivos e instituições responsáveis por proteger e fornecer suporte aos cidadãos em situações adversas, dentre elas as situações de adoecimento ou ligadas à saúde (SAUVIGNET, 2004). Os cidadãos franceses pagam, por meio de cotizações salariais, a *Sécurité Sociale*. É essa filiação que lhes garante o acesso aos serviços e aos cuidados prestados dentro do sistema de saúde. Em geral, a maioria dos procedimentos, medicamentos e materiais de apoio, como leitos hospitalares para o domicílio, e cadeira de rodas, são subsidiados pelo sistema público, tanto em nível hospitalar como domiciliar.

Em termos organizacionais, o sistema de saúde francês se apoia em diferentes estruturas, como os serviços sanitários (hospitais), médico-sociais e sociais (para as pessoas com incapacidade, em situação de fragilidade e idosos) e ambulatoriais. Este último é representado pelos cuidados prestados por profissionais no território (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016a). Os profissionais que atuam no território, financiados pela *Sécurité Sociale* são os médicos generalistas, os enfermeiros liberais⁶ e os fisioterapeutas. Nessa lógica, é obrigatório que cada pessoa, ao registra-se na *Sécurité Sociale*, declare seu *médecin traitant*, um médico generalista que será o responsável pelos atendimentos primários e por coordenar os encaminhamentos de saúde que a pessoa necessita.

Por exemplo, se alguém precisa de uma consulta de rotina, deverá, inicialmente, consultar-se com o seu *médecin traitant*. Se houver necessidade de avaliação por um especialista, o médico generalista fará o encaminhamento⁷. Se a pessoa necessitar de algum cuidado de enfermagem ou com fisioterapeuta, o médico fará a prescrição e, depois disso, será

6 Enfermeiros liberais são aqueles que atuam no território. Eles são profissionais que possuem consultórios e que também se deslocam aos domicílios para prestar cuidados. Na França, existem enfermeiros que atuam nos hospitais e enfermeiros que atuam nos domicílios.

7 Nos casos em que as pessoas procuram diretamente um especialista, sem passar anteriormente pelo médico generalista, a Sécurité Social não reembolsa os valores pagos pela consulta.

possível acessar esses cuidados. Os enfermeiros liberais, que são os que atuam no território, geralmente possuem consultórios. Quando as pessoas precisam de serviços de enfermagem, devem, a partir da prescrição médica, contatar esses serviços. Nos casos de pessoas que retornam ao domicílio após uma hospitalização, a equipe hospitalar referencia a pessoa ao médico generalista e, se for o caso, contata os enfermeiros para dar continuidade aos cuidados no contexto domiciliar.

Na França, os cuidados dispensados às pessoas com doença sem possibilidade de cura foram e são organizados a partir de circulares e leis que entendem Cuidados Paliativos como um direito dos cidadãos. Em 1986, teve-se o primeiro texto legislativo nesse domínio. Trata-se da Circular DGS/3D, de 26 de agosto de 1986, relativa à organização dos cuidados e ao acompanhamento dos doentes em fase terminal. Esse documento estabeleceu diretrizes para a criação de unidades de Cuidados Paliativos, propôs o domicílio como local privilegiado para o final da vida, abordou a importância da formação dos profissionais de saúde, reforçando a necessidade de interação entre hospital e os profissionais do território (FRANCE, 1986).

Com a reforma do sistema hospitalar francês, em 1991, introduziu-se os Cuidados Paliativos como uma das missões do trabalho no hospital. Quase uma década depois, o acesso aos Cuidados Paliativos se tornou um direito, previsto pela Lei nº 99-477 de 4 de junho de 1999. Por meio dessa lei, criou-se também uma licença específica para que os trabalhadores pudessem acompanhar um familiar em final de vida. Em 2008, por meio de uma nova circular, que atualiza a de 1986, foram estabelecidas as modalidades que devem compor os serviços de Cuidados Paliativos no país. A modalidade intra-hospitalar constitui-se de unidades, de equipes móveis e de leitos identificados. Os serviços de hospitalização no domicílio e o trabalho em Rede formam a modalidade domiciliar. Um pouco mais adiante descreverei a função de cada um desses serviços.

Sobre as decisões éticas nesse contexto, a Lei nº 2005-370 de 22 de abril de 2005, ou *Loi Leonetti*, relativa ao direito dos doentes e ao final da vida, permite os cidadãos franceses recusarem medidas consideradas desproporcionais em casos onde não é possível reverter o quadro clínico de uma doença. Por meio de diretivas antecipadas de vontade é possível deixar por escrito aquilo que se deseja ou não como cuidados para o final da vida. Esse documento é utilizado quando a pessoa não tem mais a capacidade de expressar verbalmente os seus desejos (LEONETTI, 2005). Nesse documento deve estar declarada uma pessoa de confiança,

que terá papel consultivo em decisões como limitação de hidratação, retirada de alimentação artificial, não reanimação cardiopulmonar, entre outras.

Em fevereiro de 2016, essa lei foi atualizada pela Lei nº 2016-87 ou *Loi Claeys-Leonetti*. Dentre as modificações em relação ao texto de 2005, destaca-se que, a partir desse ano, as diretivas antecipadas de vontade se impõem aos médicos. Isso quer dizer que elas não possuem mais um caráter apenas consultivo. O médico deve respeitar aquilo que está devidamente registrado pela pessoa. Além disso, o direito à sedação profunda e contínua até a morte, nos casos em que a pessoa possui um prognóstico de poucos dias de vida, passou a ser um direito ao qual os doentes podem ter acesso (CLAYES; LEONETTI, 2016).

Com a nova lei, o direito à sedação se tornou tanto um assunto polêmico, como causador de confusão entre a população francesa. Muitos dos pacientes, durante o período em que acompanhei as equipes, chegavam e solicitavam a sedação “para morrer”, quando na verdade a sedação não tem a finalidade de provocar a morte. Diferentemente da eutanásia, a intenção de quem prescreve e administra uma sedação é a promoção do conforto e o alívio de sintomas refratários, além da diminuição do sofrimento existencial (CHARPENTIER; CLAUDOT; ZIELINSKI, 2014). Abaixo, relato uma das situações que acompanhei e que representam um pouco dessa confusão que se criou em torno da sedação:

Às 11 horas fomos até a sala de atendimento. Em uma cadeira estava sentada a esposa do paciente. Um senhor de uns 60 anos aproximadamente. Loira, cabelos curtos e olhos azuis. Estava vestindo uma calça preta, as sandálias eram da mesma cor, e seu casaco era verde. Ela era uma senhora de baixa estatura. Em uma cama hospitalar estava o senhor G.B. Um homem de 70 anos, branco, olhos claros. Ele parecia ter uns 90 quilos, os quais concentravam-se na parte superior de seu corpo, especialmente no abdome. Suas pernas eram finas, um sinal da atrofia muscular decorrente dos 10 anos em que convive com a Esclerose Lateral Amiotrófica. Ele vestia uma camiseta branca com a estampa de um animal que lembrava o papaléguas. As asas do animal que estampavam sua camiseta pareciam simbolizar a vontade do senhor G.B em voar e partir de uma vez por todas desta vida. Ele vestia uma calça azul-marinho, tipo moletom, que na parte de baixo estava coberta pelas meias de lã. O senhor G.B tinha dificuldade respiratória. Fazia um grande esforço para emitir qualquer uma das palavras que ele ainda conseguia falar. Inicialmente, a médica apresenta a equipe que ali está. Ela também me apresenta como a enfermeira que vai ser doutora em Enfermagem e explica que no Brasil isso é possível. Diz que na França é difícil de imaginar isso, mas que no Brasil existe. Depois ela começa a perguntar para a esposa do paciente o que tem acontecido e como o senhor GB tem passado. Sua esposa diz que o marido fala e que seria melhor a médica questionar o senhor GB. A médica diz que prefere ouvi-la primeiro e que depois interrogará o paciente. Como estávamos todas em pé, a médica pede para nos sentarmos, como forma de ficarmos mais próximas e não ficarmos tão em cima do paciente. A esposa de senhor GB diz que faz 10 anos que o marido vive com a doença e que desde o natal ele tem menos vontade de viver, que tem sofrido e que

a situação piorou depois que ele teve uma embolia pulmonar, situação que piorou seu sofrimento respiratório e conseqüentemente a sua souffrance moral. Ela diz que o marido também fica preocupado com ela, pois ela é a pessoa que lhe cuida. Em relação aos cuidados, as profissionais pedem que a esposa do paciente conte como é sua rotina. Ela começa esboçar qualquer coisa, mas o paciente pede para falar. Ao dar a palavra para o senhor GB, ele nos diz que está esgotado, que não aguenta mais o sofrimento de levar uma vida sem poder se mexer, dependendo da esposa para todas as coisas. Ele conta que tinha uma vida ativa e que agora não tem como fazer mais nada. Além disso, ele relata que é difícil respirar e mesmo controlar as cólicas renais que tem sentido nos últimos anos. Ele diz que veio ao serviço, pois sua médica generalista recomendou que ele se encontrasse com a professora, chefe da clínica de cuidados paliativo, para discutir a possibilidade de sedação. Ele diz que gostaria de uma “sedação para dormir e não mais despertar”. Quando o paciente faz esse pedido, a enfermeira e a médica começam a lhe explicar que não é possível fazer uma sedação com o objetivo de provocar a morte. Elas explicam que a eutanásia não é legalizada no país e que a sedação pode ser utilizada para aliviar a dor. Elas começam a lhe questionar sobre seu sofrimento e aconselham uma consulta com um psiquiatra. Ele diz que não precisa e que somente “não quer mais viver”. Elas perguntam para a esposa do paciente se a presença de mais pessoas no domicílio para o cuidado, como as auxiliares de vida, lhe auxiliariam. Elas propõem a presença de profissionais 24 horas por dia. O paciente começa a chorar e diz que não quer ninguém na casa dele. Sua esposa também não aceita a proposta e diz que seria uma perda da liberdade e da intimidade ter uma pessoa o tempo todo em casa. O paciente diz, chorando, que a equipe não está entendendo o que ele quer. Ele diz que não quer mais cuidados e que seu desejo é morrer. A médica lhe diz que não é possível tal situação e que ela observa que ele está passando por um momento de “estresse moral”, pois sente-se um peso para sua esposa. A médica propõe que o paciente interne na unidade de cuidados paliativos, na segunda-feira, ou espere 15 dias para internar na unidade de cuidados paliativos. Ele diz que quer ir embora, que achou que conseguiria algo e exclama: “eu perdi meu tempo”. Tanto a médica quanto a enfermeira reiteram que o que a equipe pode fazer é tentar aliviar sua dor e ajudar com a internação, a fim de aliviar o cansaço de sua esposa. O paciente refere-se a Lei Leonetti, diz que tem suas diretivas antecipadas, mas as profissionais lhe explicam que sua situação não se encaixa nos casos de sedação contínua, conforme previsto na lei. (DIÁRIO DE CAMPO, 18 de setembro de 2015)

Em relação à organização dos serviços de Cuidados Paliativos, na França é possível encontrar quatro principais estruturas: as Unidades de Cuidados Paliativos (*Unités de Soins Palliatifs – USP*), que são unidades especializadas para o controle de sinais e sintomas refratários; os leitos identificados para Cuidados Paliativos (*Lits Identifiés de Soins Palliatifs – LISP*), que são leitos em unidades hospitalares, clínicas e instituições de longa permanência, pelos quais são pagos valores mais elevados do que para os leitos de hospitalizações normais, com a exigência de que se desenvolvam Cuidados Paliativos para as pessoas neles internadas e suas famílias; Equipes Móveis de Cuidados Paliativos (*Équipes Mobiles de Soins Palliatifs – EMSP*), que são equipes que se deslocam pelo hospital, e algumas pelo ambiente extra-hospitalar, orientando as demais equipes sobre os cuidados com pacientes em cuidados paliativos e identificando os elegíveis para admissão nas USP; e, por fim, as Redes de

Cuidados Paliativos (*Réseaux de Soins Palliatifs – RSP*), que são equipes especialistas que orientam profissionais atuantes diretamente no cuidado de pessoas no domicílio, como os enfermeiros liberais e os médicos generalistas (FRANCE, 2008; SOCIÉTÉ FRANÇAISE D’ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, 2016).

Além desses serviços, na maioria das regiões existem equipes de hospitalização à domicílio (*Hospitalisation à domicile – HAD*). Essas equipes organizam o retorno para casa dos pacientes que ainda dependem de algum cuidado que exija maior densidade tecnológica. Um exemplo disso são pacientes que fazem uso de nutrição parenteral, de bomba autorregulável de liberação de morfina, entre outros procedimentos. As equipes de hospitalização no domicílio são compostas, em geral, por um médico, um enfermeiro responsável pela parte gerencial do cuidado e outro pela parte administrativa, uma equipe de enfermeiros de coordenação, os quais recebem e analisam junto com o profissional da Medicina a admissão ou não no serviço, um profissional do Serviço Social e uma equipe de enfermeiros e auxiliares de Enfermagem que se deslocam ao domicílio para realizar os cuidados como a administração de medicações, a realização de banho de leito, etc.

Até agosto de 2016, a França contava com 143 unidades de Cuidados Paliativos, 404 Equipes móveis, 111 Redes de Cuidados Paliativos, 92 serviços de hospitalização a domicílio e 5.057 Leitos identificados em Cuidados Paliativos (SOCIÉTÉ FRANÇAISE D’ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, 2016b). Existem, ainda, outras três estruturas que são importantes no que diz respeito ao retorno ao domicílio. Os Estabelecimentos para acolhimento de pessoas idosas com dependência (*Établissements d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes – EHPAD*), que são instituições de longa permanência para idosos em situação de adoecimento e com dependência para a realização das atividades diárias. As clínicas de cuidados contínuos e de reeducação (*Soins de Suite et Rééducation – SSR*), que prestam cuidados a pessoas com uma determinada patologia após um período de hospitalização. Em geral, as clínicas de SSR são um espaço de transição entre o hospital e o domicílio. À medida que a pessoa tem sua dependência de cuidado reduzida, ela retorna para sua residência. O que se observa no contexto atual é que essas clínicas têm se tornado uma alternativa ao domicílio para o final da vida. Especialmente nos casos em que há resistência, impossibilidade ou ausência das famílias. Por fim, as unidades de cuidados de longa duração (*Unité de Soins de Longue Durée – USLD*) são unidades hospitalares que acolhem pessoas com alto grau de cuidados, como, por exemplo, idosos com sequelas

nerológicas, vasculares, demência avançada, pessoas com doença sem possibilidade de cura, entre outras. Essas unidades são parcialmente financiadas pelo sistema de saúde francês, com custo mensal médio de 2000 euros, os quais ficam a cargo da pessoa ou da família, caso desejem optar por esse tipo de hospitalização.

Em termos políticos, duas principais instituições produzem recomendações e participam da construção das políticas públicas na área: A Sociedade Francesa de Cuidados Paliativos (*Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs– SFAP*), uma sociedade composta por colegiados de diferentes profissões de saúde, mais representantes de uma associação de voluntários (*bénévoles*); e o Centro Nacional de Cuidados Paliativos e do Final da vida (*Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie– CNSPFV*). O CNSPFV é um órgão do Ministério da Saúde da França. Ele foi criado em 2016, após a fusão do Observatório Nacional do Final da Vida e do Centro Nacional de Recursos em Cuidados Paliativos, e é responsável por identificar as condições de final de vida da população francesa, contribuir com pesquisas na área e fomentar o debate público sobre o tema, visando a aprimorar as legislações, políticas, auxiliando, assim, o fortalecimento dos Cuidados Paliativos no país.

Os financiamentos e o desenvolvimento desse modelo de cuidados é de responsabilidade do Ministério da Saúde. Por meio de planos trienais, o Ministério lança as metas e os recursos propostos para o período em questão. No Plano Nacional 2015-2018 para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e o acompanhamento em final de vida, os principais objetivos são a formação dos profissionais de saúde, o fomento de pesquisas na área e a elaboração de estratégias que favoreçam o retorno e a permanência das pessoas em final de vida no domicílio (FRANCE, 2015).

Na área social, a França possui dispositivos financeiros que auxiliam as pessoas doentes e suas famílias a financiarem materiais e cuidadores que não são custeados pela *Sécurité Sociale*. Esses dispositivos são viabilizados pelo Conselho Geral de cada departamento⁸. Os departamentos elaboram estratégias para garantir a permanência das pessoas com alguma dependência, ou idosos, no domicílio. Assim, no contexto do final da vida, os principais dispositivos utilizados são: a *Prestation Garde Malade au Domicile* (Benefício para manter a pessoa no domicílio), *Allocation Journalière d'Accompagnement*

⁸ A França é uma República constituída por 26 regiões administrativas. Cada região é subdividida em departamentos. Os departamentos são corresponsáveis pela gestão de determinada área, elaborando estratégias regionais de intervenção nas áreas sociais, de saúde e de educação. Cada departamento não é autônomo, mas hierarquizado em relação à administração central do país, que se localiza em Paris.

d'une Personne en Fin de vie (Benefício para o acompanhamento de uma pessoa em final de vida), *Prestation Compensation du Handicap* (Benefício de compensação da deficiência – PCH) e *Allocation Personnalisée d'Autonomie* (Benefício personalizado de autonomia – APA).

A *Prestation Garde Malade au Domicile* é um benefício financeiro concedido em situações em que a doença está avançada e próxima do fim, o que aumenta a sobrecarga de cuidados e, conseqüentemente, aumenta os materiais e insumos utilizados. Esse benefício é concedido às pessoas em cuidados paliativos, após atestação médica, pode ser renovado uma vez e permite a obtenção de um cheque que varia entre 2.600 e 3000 euros, conforme os rendimentos anuais da pessoa ou do casal. A *Allocation Journalière* destina-se à pessoa que solicita afastamento de suas atividades de trabalho para cuidar de um familiar ascendente ou descendente em final de vida. A pessoa recebe 55,21 euros por dia, em caso de afastamento total do trabalho, e 27,60 euros, nos casos de afastamento parcial. A *Prestation Compensation du Handicap* é um auxílio financeiro para custear despesas ligadas aos cuidadores domiciliares, materiais que não são financiados pela *Sécurité Sociale*, preparo de refeições, etc. Esse benefício é concedido para as pessoas com idade inferior a 60 anos, que podem, mas não é condicional, estar em cuidados paliativos (DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE, 2016).

A *Allocation Personnalisée d'Autonomie* se destina às pessoas com idade superior a 60 anos e que apresentam redução de sua autonomia para realização das atividades diárias de vida. Essa perda da autonomia é avaliada por uma escala nacional denominada *Grille AGGIR* (*Autonomie Gerontologie Groupe Iso-Ressources*). Essa escala avalia a capacidade de se comunicar, vestir-se, de preparar o próprio alimento, de tomar banho, de fazer as compras, entre outras. De acordo com o nível de dependência, a pessoa recebe uma pontuação entre 1 e 6, sendo 1 a pior avaliação, caracterizada pela completa dependência e restrição ao leito, e 6 a melhor avaliação, que indica a presença de autonomia para os atos da vida cotidiana. Para receber a APA, um médico deve fornecer um atestado declarando a situação de dependência e o escore da *Grille AGGIR*. Posteriormente, o profissional do Serviço Social encaminha ou auxilia a pessoa ou o familiar a encaminhar a documentação solicitando o benefício, que pode ser utilizado para pagar cuidadores, diaristas, um estabelecimento médico-social ou qualquer outro serviço que auxilie na manutenção da pessoa no domicílio (DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE, 2016; FRANCE, 2016).

3 OS CAMINHOS DA PESQUISA

Neste capítulo apresento os caminhos e os descaminhos para a realização da pesquisa. Inicialmente, faço uma breve caracterização dos estudos etnográficos e das ferramentas teóricas com as quais operei minhas análises. Posteriormente, apresento as técnicas utilizadas para a produção dos dados, os informantes do estudo, os cenários da pesquisa, a maneira como organizei o material empírico produzido e os aspectos éticos. Finalmente, descrevo como me aproximei dos informantes e como se deu a minha imersão nas instituições e domicílios.

3.1 Ferramentas teórico-metodológicas

A visão é sempre uma questão do poder de ver – e talvez da violência implícita em nossas práticas de visualização. Com o sangue de quem foram feitos os meus olhos? (HARAWAY, 1995, p. 25).

As palavras de Donna Haraway traduzem um pouco do que é o trabalho do pesquisador frente ao objeto pesquisado. Olhamos para os problemas que escolhemos com as nossas lentes, do nosso ponto de vista, a partir de nossas experiências culturais, históricas e sociais. O modo como delimitamos os caminhos a serem trilhados também são conduzidos por aquilo que vivemos, lemos, e que acabam circunscrevendo as análises que faremos ao longo da imersão em um campo ou em documentos. Nesta tese, que se trata de um estudo etnográfico, busquei elementos para nortear o meu olhar durante a produção e análise dos dados, em dois campos principais: a Antropologia da Saúde e os Estudos Culturais.

Com isso, quero dizer que me apropriei interessadamente de algumas noções teóricas desses campos. Especialmente aquelas vinculadas ao pensamento de Michel Foucault. Utilizei aquilo que pensei ser interessante para as análises a serem realizadas neste momento. Em diálogo sobre os “usos” do pensamento foucaultiano, Rosa Maria Bueno Fischer e Alfredo

Veiga-Neto discutem as possibilidades de utilizar o pensamento desse autor nas pesquisas em Educação. É possível fazermos “pinceladas” em seus escritos e operar com noções que forem produtivas e apropriadas para um determinado objeto de estudo. “Ou seja, ser foucaultiano é poder não seguir o autor, é se valer dele e deixá-lo para trás e ir adiante; ser foucaultiano é procurar novas alternativas possíveis a partir de seu pensamento” (VEIGA-NETO; FISCHER, 2004, p. 8). Ou, como dizia o próprio filósofo francês, “a utilização de um livro está estritamente ligada ao prazer que ele pode dar (...). Eu sou um vendedor de instrumentos, um fabricante de receitas, um indicador de objetivos, um cartógrafo, um elaborador de planos, um armeiro” (FOUCAULT, 2010, p. 725).

Ressalto que outras ferramentas teórico-metodológicas poderiam ter sido utilizadas para produzir e analisar os materiais empíricos da pesquisa. Como diz Donna Haraway, no excerto que abre esta seção: “a visão é sempre uma questão do poder de ver”. Entretanto, quando pesquisamos é preciso fazer escolhas. A seguir, apresento as escolhas teóricas e metodológicas que me pareceram pertinente para a realização da Tese.

Apropriei-me de elementos do método etnográfico para produzir os dados da tese. Esse método se baseia na pesquisa de campo, o que exige a imersão do pesquisador em um cenário no qual ele estará em contato com um grupo de pessoas. Requer tempo e compromisso com um estudo de longo prazo, a fim de viabilizar as interações e a descrição detalhada do cenário de estudo. A pesquisa etnográfica constitui-se:

[...] no exercício do olhar (ver) e do escutar (ouvir) impõe ao pesquisador ou a pesquisadora um deslocamento de sua própria cultura para se situar no interior do fenômeno por ele ou por ela observado através da sua participação efetiva nas formas de sociabilidade por meio das quais a realidade investigada se lhe apresenta (ECKERT; ROCHA, 2008, p. 2).

Os estudos etnográficos têm como característica a observação e a descrição de grupos humanos, seus comportamentos, suas relações com instituições e valores a partir de certa cultura. Tradicionalmente, esse tipo de estudo é realizado pela Antropologia, mas é crescente a apropriação dessa abordagem para problematizar e compreender o modo como se dão as relações em torno de um objeto histórico em diferentes espaços e sociedades (ANGROSINO, 2009; FRAGOSO; AMARAL; RECUERO, 2013). Na construção do projeto e desenvolvimento da pesquisa, realizei disciplinas no Programa de Pós-Graduação em

Antropologia Social e no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Os encontros e leituras sobre o fazer etnográfico, o tempo de imersão em campo, como realizar entrevistas e o que observar sanaram algumas dúvidas, mas provocaram em mim mais questionamentos.

No fazer etnográfico, busca-se “estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário e assim por diante” (GEERTZ, 2008, p. 5), mas o fator primordial nesse tipo de estudo é o trabalho intelectual do pesquisador. Ele delimita sua capacidade de promover descrição minuciosa das relações observadas, seja do modo como se dá o piscar de olhos, ou o cruzar dos dedos. Na descrição etnográfica, os movimentos singelos necessitam ser descritos, interpretados e significados a partir de elementos históricos e culturais (GEERTZ, 2008). Para realizar essa descrição densa, alguns autores sugerem a imersão por um longo período em campo, entre dois, três ou até mais anos.

Nas etnografias pós-modernas, as quais se aproximam dos Estudos Culturais, há uma virada nos papéis do sujeito que é observado e daquele que observa. O pesquisador precisa se inserir no campo pelas margens e privilegiar as relações. Nesse sentido, Stephen Tyler nos diz que a etnografia pós-moderna:

[...] prima o “discurso” sobre o “texto”, apresenta o diálogo como oposição ao monólogo; e põe uma ênfase maior na cooperação natural com o sujeito submetido ao estudo, situação que contrasta enormemente com essa em que o observador, o pesquisador, com sua ideologia, se toma por transcendente observador científico. (TYLER, 1991, p. 188).

Nas etnografias tradicionais, o sujeito é passível de observação e de interpretação do observador, que tece relações a partir de aspectos subjetivos. É como se o sujeito fosse ator de uma ação intencional, a qual é passível de ser observada e descrita como excêntrica pelo etnógrafo. Nas etnografias pós-modernas, inseridas na vertente pós-estruturalista dos Estudos Culturais, o sujeito passa a ser materialidade para um discurso ou uma prática institucional. Busca-se descrever as relações, focando-se a relação e interação dos sujeitos com o meio. Esse percurso parece ser mais interessante do que buscar explicações para comportamentos e

hábitos em gestos voluntários, tidos como “intencionais” em um sujeito fundante. Na vertente etnográfica em que me inspiro, a linguagem tem o primado, bem como a polifonia daqueles que falam, agem e interagem em cenários de relações de poder desiguais, de “realidades sociais” diferenciadas (CLIFFORD, 1991; DAMICO, 2011). “O que é preciso pôr em questão são os regimes de verdade estabelecidos, os raciocínios amplamente aceitos, os modos de falar corriqueiros, tornando a linguagem um alvo de problematização” (DAMICO, 2011, p. 55).

Neste estudo, o hospital e o domicílio foram os cenários nos quais participei da dinâmica da família e do trabalho da equipe. Realizar etnografia, principalmente no contexto hospitalar, mostra-se como um desafio, tendo em vista as relações de poder que se tecem no interior dessa instituição. Etnografias realizadas em serviços de saúde são complexas, já que envolvem um jogo entre diferentes atores, como profissionais de saúde, usuários, familiares e também o próprio pesquisador, que pode ou não pertencer a esse ambiente. Estudos como o de Paula Sandrine Machado, Daniela Rippol, Rachel Aisengart Menezes e Jaqueline Ferreira são alguns dos exemplos de etnografias realizadas nesse contexto. Nesses estudos, as autoras destacam um fato em comum, a dificuldade que a equipe de saúde tem para compreender a abordagem do estudo, o porquê de tantas anotações e de tantas observações. Em estudos nos quais as pesquisadoras são da área da saúde, em que há uma híbrida identidade, é quase impossível separar os papéis de pesquisador e de profissional de saúde. Eles se confundem e se misturam (FERREIRA, 2014; MACHADO, 2008; MENEZES, 2004; RIPOLL, 2005).

Em relação às ferramentas teóricas do estudo, me situo não em uma teoria, mas no campo das teorizações, o qual propõe “uma ação de reflexão sistemática, sempre aberta/inconclusa e contingente, sobre determinadas práticas, experiências, acontecimentos ou sobre aquilo que se considera ser a ‘realidade do mundo’” (VEIGA-NETO; LOPES, 2010, p. 37). Neste estudo, utilizo-me das noções de biopoder, governamentalidade e medicalização, seguindo as linhas propostas por Michel Foucault, Nikolas Rose, Paul Rabinow, Ivan Illich e demais autores que se situam nesse campo. Ao tomarmos o pensamento foucaultiano como referencial teórico, é preciso caminhar pelas trilhas deixadas pelo autor e, ao mesmo tempo, abrir novos caminhos; olhar e utilizar os conceitos e seus desdobramentos nas investigações, tendo cautela e os colocando em jogo com autores contemporâneos que potencializam as ferramentas metodológicas e teóricas propostas por Foucault (VEIGA-NETO; RECH, 2014).

Destaco a noção de biopoder como um desdobramento da noção de poder. Esse desdobramento se refere aos modos como se faz viver alguns e se deixa morrer outros em uma sociedade. Trata-se de um poder que organiza e produz técnicas que conduzem uma população, visando à manutenção da saúde, da produtividade e, conseqüentemente, da vida. Nesse sentido:

Concretamente, esse poder sobre a vida desenvolveu-se a partir do século XVII, em duas formas principais; que não são antitéticas e constituem, ao contrário, dois polos de desenvolvimento interligados por todo um feixe intermediário de relações. Um dos polos, o primeiro a ser formado, ao que parece, centrou-se no corpo como máquina: no seu adestramento, na ampliação de suas aptidões, na extorsão de suas forças, no crescimento paralelo de sua utilidade e docilidade, na sua integração em sistemas de controle eficazes e econômicos – tudo isso assegurado por procedimentos de poder que caracterizam disciplinas: anátomo-política do corpo humano. O segundo, que se formou um pouco mais tarde, por volta da metade do século XVIII, centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: a proliferação, os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a duração da vida, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-lo variar; tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores: uma biopolítica da população (FOUCAULT, 2001, p. 131).

Autores como Nikolas Rose e Paul Rabinow acreditam que essa noção se modificou nos últimos anos, e sugerem que para entender o conceito de biopoder, hoje, é interessante nos atentarmos para alguns pressupostos, a citar: um conjunto de discursos de verdade enunciados por sujeitos autorizados a falar, lugares de poder que põem em relação aspectos biológicos, culturais, entre outros, estratégias sobre o coletivo que interfiram nos dados relativos à vida e morte, modos de subjetivação que modulam o comportamento, os hábitos, o estilo de vida, e as condutas. Por meio de técnicas de si, o sujeito vai se constituindo pelos discursos que o atravessam e ganham ou não status de verdade, interferindo em suas práticas de saúde, culturais e educacionais (RABINOW; ROSE, 2006).

Com a biopolítica temos uma racionalidade que atende, inicialmente, ao liberalismo e, nas últimas décadas, ao neoliberalismo. Estado, religião, sistema jurídico, de saúde, educacional e econômico se atrelam e operam juntos para o favorecimento das técnicas de governo. Por meio das estratégias de governamentalidade, busca-se primordialmente conduzir os sujeitos. Essa condução se dá em relação aos aspectos de saúde, educação, comportamentos e também nas decisões em torno do processo de morrer. A condução da vida

e da morte, no plano coletivo e individual, é a base da governamentalidade. Ela se dá por meio do conhecimento dos sujeitos. É preciso conhecê-los, especialmente pela técnica da confissão e pelo uso dos números, através da estatística, a fim de organizar as práticas que governam. Dessa forma, estabelece-se um território fértil para o exercício do governo, ou seja, para a articulação das táticas, dos saberes, das intervenções e para a construção de instrumentos que conduzam e avaliem a população (BELLO; TRAVERSINI, 2009; FOUCAULT, 2008; GADELHA, 2009).

A governamentalidade, na concepção foucaultiana, “está relacionada às técnicas e procedimentos pelos quais se empreende conduzir a conduta dos outros” (FOUCAULT, 2010d, p. 6). Nos cursos *O Nascimento da Biopolítica* (FOUCAULT, 2008a) e *Segurança, Território e População* (FOUCAULT, 2008), o autor apresenta como se deu a emergência de novas técnicas para conduzir os sujeitos, com o nascimento do liberalismo e do neoliberalismo. Nesse sistema, o Estado, por meio de suas artes de governar, não se ocupa efetivamente com o governo de um território ou estrutura política, mas propõe estratégias para conduzir pessoas e coisas nos pequenos espaços (DAMICO, 2011). Fala-se da condução por meio de um “corpo social”, de estratégias que agem sobre o corpo físico pelo diálogo, pelo discurso, que convencem e modulam sujeitos. “Já não se trata de impor leves castigos sobre os homens que habitam um território, mas dispor de técnicas de governo que permitam a estes homens se conduzir, de tal forma que suas ações possam aumentar as riquezas do Estado” (CASTRO-GÓMEZ, 2010, p. 59).

Um exemplo desse tipo de condução são as políticas públicas de saúde, as quais se direcionam a toda população, mas são operadas em microespaços pelos profissionais de saúde. Eles se deslocam entre os serviços de saúde e o domicílio, orientando, dialogando, catalogando e modificando as práticas dos sujeitos sobre sua saúde. Para isso, utilizam-se de exames, dietas, medicamentos, auxílios financeiros, etc. Tratam-se de técnicas de governo que agem de maneira minuciosa, captando os indivíduos para que mantenham um estado de “bem-estar” dentro daquilo que se estipula como “normal” em uma sociedade.

Essas técnicas de governo se referem ao modo como os indivíduos trabalham sobre si, a fim de se tornarem sujeitos de discurso, seja sobre como se tornar mãe, adolescente ou sujeito que governa sua morte (CORDEIRO, 2013; FISCHER, 1996; SCHWENGBER, 2006). Para compreender como se dá a produção de sujeitos, a partir da noção de governamentalidade, é preciso observar a articulação entre as tecnologias e as racionalidades

que compõem as táticas de governo em uma sociedade. Ao falar em racionalidades, remeto-me ao modo como se dá a ver e se faz pensar determinado objeto em um período histórico. Nessa mesma linha, as tecnologias compreendem os mecanismos de prescrição, monitoramento e identificação, que têm por finalidade modular condutas e, assim, modificar a relação dos sujeitos consigo e com os outros (SANTOS; ZAGO, 2013).

O termo medicalização descreve o processo pelo qual problemas não-médicos foram definidos e tratados como doenças ou desordem (CONRAD, 2007). Os estudos sobre esse processo tiveram início na década de 1960 e, de maneira geral, questionam e criticam o modo como o saber médico passou a significar as experiências de vida, como a tristeza, a alegria, o nascimento, a doença e também a morte (GAUDENZI; ORTEGA, 2012). De modo mais geral:

[...] pode-se afirmar que a saúde se converteu em um objeto de intervenção médica. Tudo o que garante a saúde do indivíduo, seja a salubridade da água, as condições da moradia ou o regime urbanístico, é hoje um campo de intervenção médica que, conseqüentemente, já não está vinculado exclusivamente às doenças (FOUCAULT, 2010c, p. 181).

A intervenção das profissões da saúde se dá tanto pela execução de técnicas, prescrição de medicamentos, prescrição de hábitos, como também por meio de discursos que atravessam a cultura e se disseminam pelo corpo social. O médico, por exemplo, não é somente um agente que cura doenças ou prescreve cuidados, ele também se posiciona em um lugar de poder dentro da elaboração de políticas públicas, tendo a legitimidade para falar sobre o corpo e o que diz respeito a ele, em espaços como a mídia, a escola e o hospital. Ivan Illich, em seu clássico *A expropriação da saúde: nêmesis da Medicina*, discute como elementos da vida se tornam objeto da prática médica. Ele aborda três principais noções: a iatrogênese clínica, a iatrogênese social e a iatrogênese estrutural ou cultural. Para o autor, “uma doença iatrogênica é a que não existiria se o tratamento aplicado não fosse o que as regras da profissão recomendam” (ILLICH, 1975, p. 23). Analogicamente, a Medicina provocaria efeitos desagradáveis e causaria danos à vida dos sujeitos, a partir do momento em que ela centraliza e invade setores que não seriam de sua competência.

Ao se referir à iatrogênese clínica, o autor apresenta uma série de elementos que contribuíram para o aumento da expectativa de vida e da queda da mortalidade, como a técnica de pasteurização, as condições de habitação, o uso do sabão e os cuidados com a alimentação. Essas ações de caráter socioambiental teriam melhorado as condições e o tempo de vida da população, muito mais do que as intervenções diretas da Medicina. Assim:

Deve-se admitir então que a soma de gratificações que cada médico sente quando está convicto de ter salvado um indivíduo em perigo de morte não tem reflexo significativo ao nível de análise dos fatos demográficos gerais. Em outros termos, os indicadores parciais que servem à apreciação da eficácia dos atos médicos específicos não são utilizáveis como indicador global (ILLICH, 1975, p. 13).

Nesse contexto, ao abordar o conceito de iatrogênese clínica, o autor acredita que, muito embora as intervenções ou terapias médicas tenham o objetivo de recuperar a saúde, por vezes elas pioram ou provocam outros agravos (ILLICH, 1975). Um exemplo citado pelo autor são os casos de câncer de pulmão. Nesse tipo de tumor, assim como em tantos outros, o uso de técnicas de rastreamento e o arsenal terapêutico despendidos para tratar os doentes, muitas vezes não interferem no tempo de vida. Ao contrário, por vezes aceleram a chegada da morte, que vem acompanhada de intenso processo de degradação física e psicológica, provocados pelos intermináveis ciclos de quimioterapia e/ou radioterapia.

A iatrogenia social diz respeito “ao efeito social não desejado e danoso do impacto social da medicina, mais do que o de sua ação técnica direta” (ILLICH, 1975, p. 31). Trata-se da dependência da população em relação à prescrição, ao ato e ao diagnóstico médico. Tal fato movimentaria toda uma lógica de comércio que se construiu em torno dos medicamentos, equipamentos e serviços hospitalares e de saúde. Sob essa lógica, a medicalização da vida dita o orçamento da saúde dos países, os quais tendem a ser cada vez mais elevados, tendo em vista as novas técnicas diagnósticas, drogas e dispositivos que se mostram cada vez mais promissores para curar doenças e aos quais as pessoas querem ter acesso. Por fim, a iatrogenia estrutural ou cultural está relacionada com a incorporação desses elementos do campo da saúde na maneira com que as pessoas enfrentam os problemas da vida (ILLICH, 1975).

Destaco que esse processo de incorporação das práticas médicas nos mais tênues elementos da vida não se reduz a uma relação de dominação dos profissionais de saúde em relação à sociedade. Trata-se de um processo incorporado na cultura, a partir do qual as

peessoas se sentem no direito de exigir técnicas e medicamentos que possam melhorar seus modos de viver e de morrer. Dessa maneira:

Implicados neste contexto de crescente desenvolvimento de saberes médicos sobre o homem e sobre o social, grupos de doentes e familiares reivindicam o estatuto de doença para determinadas condições como forma de luta para a garantia de seus direitos ao tratamento, pesquisa e compensações diversas (GAUDENZI; ORTEGA, 2012, p. 23).

A partir de então, surgem novas formas de sociabilidade e de experiência da enfermidade e também da morte. A experiência da enfermidade se dá pela maneira como as pessoas respondem a uma situação de fragilidade física, psíquica ou emocional, a partir de suas crenças, valores, grupos com quem interagem e instituições em que circulam. É a partir dessa rede que a pessoa elabora modelos explicativos para determinada doença que a acomete. Também são tais modelos que determinarão suas respostas frente às condições de saúde. Esses modelos explicativos, elaborados para viver uma doença, englobam tanto a opinião de familiares, conhecidos e amigos, como o discurso médico (ALVES, 1993).

Vale lembrar que diferentemente da doença, que está diretamente relacionada à afecção em um órgão ou sistema, a enfermidade “é a perspectiva do paciente sobre sua saúde debilitada” (HELMAN, 2009, p. 120). Com a medicalização da vida, tal perspectiva tem sido cada vez mais pautada pelos discursos médicos, a qual passa a ter seus signos e linguagem incorporados no modo como as pessoas conduzem suas vidas e tomam as decisões sobre questões relacionadas à saúde.

Assim, os saberes da saúde transformam os modos como a sociedade *experiencia* não somente as enfermidades, mas também a morte. A medicalização da vida transformou “a dor, a enfermidade e a morte, experiências a que cada um deve se acomodar, em uma sequência de obstáculos que ameaçam o bem-estar e que obrigam cada um a recorrer sem cessar a consumos cuja produção é monopolizada pela instituição médica” (ILLICH, 1975, p. 102).

3.2 Técnicas para a produção dos dados

As técnicas de investigação social que privilegiei neste estudo foram a observação participante, a entrevista individual semiestruturada e o diário de campo. A observação participante (Apêndice 1) foi sistematizada pelos seguintes elementos: as relações entre profissionais de saúde, pessoas em cuidados paliativos e suas famílias. Observei o cenário em que o sujeito em cuidados paliativos se encontrava, o ambiente hospitalar, e o local para onde seguiu após a alta. As visitas de observação, tanto no hospital quanto no domicílio, ocorreram durante o dia, conforme combinações prévias com a equipe, as pessoas em Cuidados Paliativos e suas famílias. Em média, permanecia três dias da semana nas unidades; os demais reservei para realizar as visitas domiciliares. A terça-feira foi o dia em que mais acompanhei as equipes, já que, tanto no Brasil como na França, nesse dia é realizada a reunião semanal para discutir “os casos” da unidade.

Ressalto que, na maior parte do tempo, principalmente no cenário francês, mais observei do que participei. Em muitas situações me envolvi na realização dos cuidados de enfermagem, como uma forma de negociar a minha presença no campo. Também participei de discussões e opinei quando perguntada. Dessa forma, penso que meu posicionamento, minha presença no campo, demarca participação. Michel Castra, sociólogo francês que realizou uma etnografia em unidades de Cuidados Paliativos na França, revela que a observação dentro do hospital tende a ser participante. Ela desloca o pesquisador no campo, de acordo com as circunstâncias. Assim, sua participação, ainda que mínima, se impõe por meio de ajudas pontuais, seja aos doentes, às famílias ou aos profissionais (CASTRA, 2003).

A observação no trabalho etnográfico está atrelada à percepção do pesquisador e pressupõe um “olhar devidamente sensibilizado pela teoria disponível” (OLIVEIRA, 2000, p. 19). O etnógrafo vai ao campo procurando olhar atentamente o seu objeto de investigação. Para isso, durante sua imersão em um cenário, deve focalizar seu olhar naquilo que será interessante descrever para um melhor entendimento de seu objeto de pesquisa. Isso quer dizer que tanto o cenário físico como as relações tecidas entre os atores de um grupo são aspectos a serem observados, pois fornecerão informações subsidiárias para a construção do diário de campo e a composição do material de análise.

O encontro etnográfico, que é o encontro relacional entre o pesquisador e os sujeitos do grupo no qual ele está inserido, é um momento em que a observação passa a ser um dos elementos fundamentais. Tanto o observador observa, a partir de seus referenciais, da sua cultura, do seu ponto de vista, como também é observado e posicionado dentro do grupo no qual busca sua “aceitação” para realizar a pesquisa (ECKERT; ROCHA, 2008). O processo de observação é um ato que geralmente produz uma certa estranheza inicial, tanto para quem observa como para quem é observado. Gera-se um campo de tensão, por vezes, um constrangimento, especialmente nos primeiros contatos. Esses sentimentos são provocados pelo encontro de diferentes subjetividades e culturas. A partir de então, entra em jogo a capacidade de negociação do etnógrafo para tentar minimizar esses desconfortos (BEAUD; WEBER, 2014).

Durante a realização desta pesquisa, vivenciei momentos assim, especialmente nas entradas em campo. Por se tratar de uma pesquisa realizada no hospital, sendo eu enfermeira, era difícil que as equipes, tanto no Brasil, como na França, compreendessem meu papel. Por vezes, questionavam por que eu observava e anotava “muitas coisas no caderninho laranja”, perguntando se eu não participaria na realização dos cuidados dos pacientes. Mais adiante, detalharei esse aspecto.

A entrevista individual semiestruturada (Apêndices 2, 3, 4) foi realizada com pacientes, familiares e profissionais de saúde. “A entrevista semiestruturada segue de perto o tópico escolhido de antemão e apresenta questões destinadas a extrair informações específicas sobre um tópico” (ANGROSINO, 2009, p. 67). Neste estudo, as questões foram direcionadas para os aspectos que envolviam a alta hospitalar e a organização para o final da vida no domicílio.

Realizei as entrevistas quando senti necessidade de aprofundar determinadas questões com os informantes da pesquisa, quando elas não haviam ficado elucidadas durante a observação. A entrevista tem a função de dar conta da significação, dos valores atribuídos àquilo que se observou. As explicações dos membros da comunidade fornecem ao etnógrafo o “modelo nativo”. Isso quer dizer que, ao narrar histórias do seu cotidiano, os informantes detalham o modo como se organiza e funciona uma comunidade. Tal descrição é mister, pois embora o etnógrafo permaneça um período de tempo significativo em campo, ele não conseguirá apreender detalhes, signos, ritos, gestos e linguagens que são próprios do grupo de indivíduos do qual ele não faz parte (OLIVEIRA, 2000).

Também elaborei o diário de campo, a partir das notas que registrei em meu caderno. Um diário, no senso comum, são anotações pontuais sobre eventos que acontecem em determinado tempo. A importância e a valorização de um diário se dá pelo movimento que isso dá às ideias e ao pensamento. No diário, o narrador se expressa na tentativa de dar sentido ou compreender um certo fenômeno. Trata-se de uma ordenação do pensamento, mas uma ordenação pela desordem, pela criatividade da escrita, pela reflexão sobre aquilo que inquieta e que sensibiliza o sujeito que narra e que também se narra. É a materialização, por meio da linguagem e da escrita, das relações que o sujeito tece consigo, com os outros, com as instituições e com a natureza (MALINOWSKI, 1997). Para Weber:

É no diário de campo que se exerce plenamente a “disciplina” etnográfica: deve-se aí relacionar os eventos observados ou compartilhados e acumular assim os materiais para analisar as práticas, os discursos e as posições dos entrevistados, e também para colocar em dia as relações que foram nutridas entre o etnógrafo e os pesquisados e para objetivar a posição de observador. É, pois, o diário de pesquisa de campo que permitirá não somente descrever e analisar os fenômenos estudados, mas também compreender os lugares que serão relacionados pelos observados ao observador e esclarecer a atitude deste nas interações com aqueles (WEBER, 2009, p. 158-159).

Na pesquisa etnográfica, o diário de campo apresenta três principais funções: emotiva, empírica e reflexiva/analítica. O diário de campo permite que o pesquisador anote suas impressões sobre os elementos observados, realize comentários que poderão ser articulados posteriormente nas análises, além de auxiliar na organização dos dados e na sistematização da descrição no relatório de pesquisa (FRAGOSO; AMARAL; RECUERO, 2013; GEERTZ, 2008).

3.3 Brasil e França: os cenários da pesquisa

Os cenários da pesquisa foram dois hospitais públicos, um francês e um brasileiro, além do domicílio das pessoas em Cuidados Paliativos. No que se refere ao cenário brasileiro, o campo da pesquisa foi uma unidade de Cuidados Paliativos de um hospital público e de

ensino da cidade de Porto Alegre. A cidade de Porto Alegre localiza-se no estado do Rio Grande do Sul, possui população de 1.481.019 habitantes e área territorial de 496.682 Km². Sua densidade populacional é de aproximadamente 2.837 habitantes por Km², podendo variar conforme a zona da cidade (IBGE, 2016). O hospital localiza-se próximo da região central e trata-se de uma instituição de nível terciário, de alta complexidade tecnológica, que atende os usuários do Sistema Único de Saúde e de planos privados. Em sua totalidade, possui 845 leitos de internação, além dos serviços ambulatoriais.

O hospital não possui equipes de internação domiciliar ou convênio com o Programa Melhor em Casa. Entretanto, é uma das poucas instituições brasileiras que oferece local específico para o cuidado às pessoas com doença fora de possibilidade de cura. Implantado em 2005, o Núcleo de Cuidados Paliativos possui 7 leitos para internação de pacientes do SUS (Figura 2). Os pacientes admitidos na unidade são oriundos especialmente do Serviço de Emergência, mas também de outras unidades do hospital. As pessoas admitidas na unidade apresentam as mais diversas patologias, sendo a doença oncológica predominante. Os critérios para internação, durante o período desta pesquisa, foram: idade maior que 18 anos, familiares conhecerem a situação clínica e prognóstico do paciente, e permanência de um membro da família ao longo da internação. Para receber alta, a pessoa deveria possuir, pelo menos, uma via de administração de medicamentos e ter um familiar/cuidador capacitado para os cuidados no domicílio. O período de internação varia conforme o controle dos sinais e sintomas do paciente e a organização familiar para a alta, nos casos em que tal situação é viável.

O cuidado é prestado por equipe multiprofissional de saúde, composta por médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista e farmacêutico. Alguns destes profissionais compõem o Programa de Cuidados Paliativos (PCP), o qual está vinculado à unidade. O PCP foi criado para organizar e autorizar as internações na unidade de Cuidados Paliativos e prestar consultoria às demais equipes do hospital que cuidam de pessoas em final de vida.

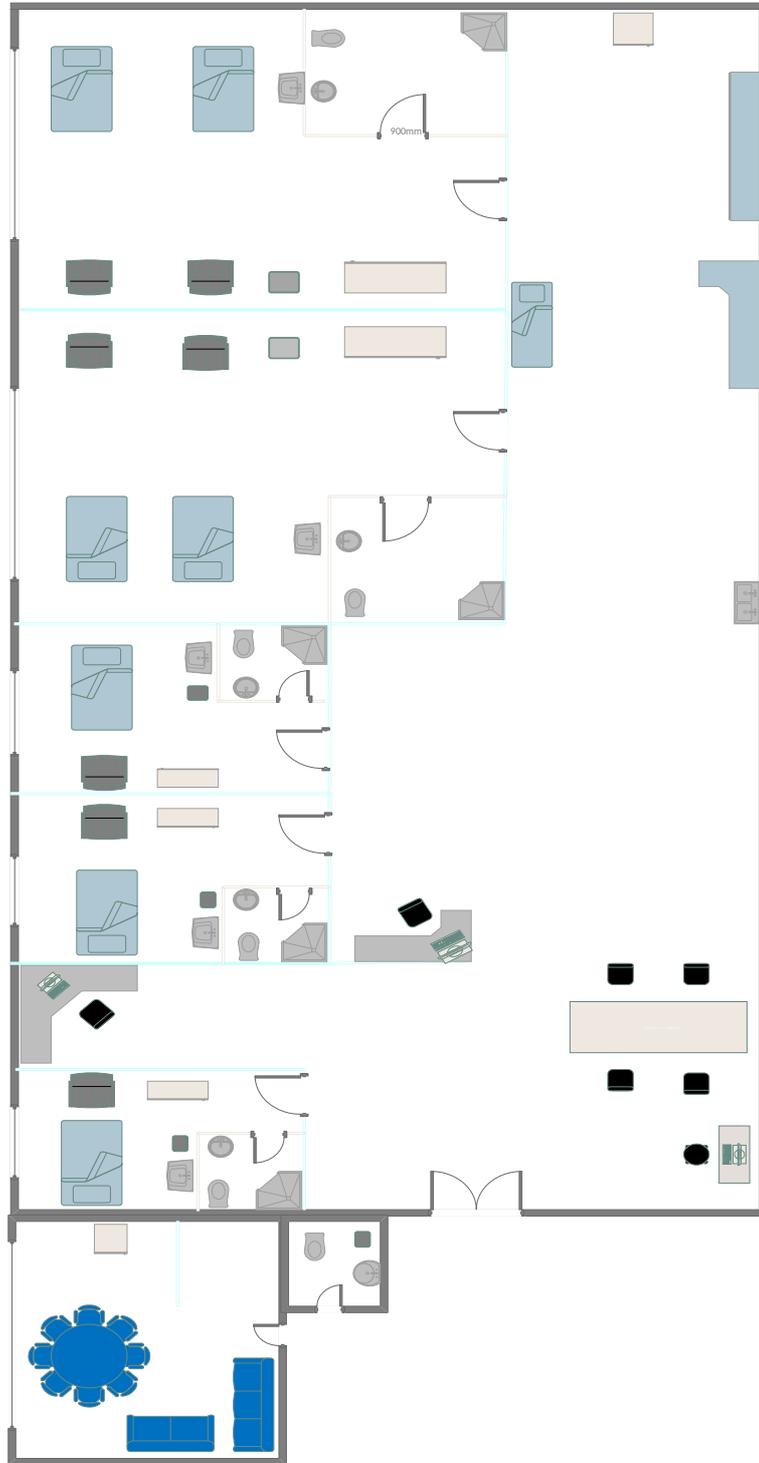
O cenário francês foi um hospital de ensino da comuna de Grenoble, que se localiza na região sudeste da França. A comuna possui aproximadamente 163.625 habitantes, extensão territorial de 18,1 Km² e densidade populacional de 8.837 habitantes por Km². Esses dados se refere a população que habita especificamente na comuna de Grenoble. Entretanto, outras comunas, em conjunto com Grenoble, compõem a Aglomeração de Grenoble, a qual conta com uma população de aproximadamente 451.752 habitantes (INSEE, 2017). A aglomeração

é uma unidade de comunas com vistas a facilitar a administração, a organização e o gerenciamento dos recursos em setores como o transporte, o saneamento básico, etc. O hospital em que foi realizada a pesquisa é de alta complexidade tecnológica, com 2.133 leitos, divididos em especialidades como neurologia, oncologia, cardiologia, obstetrícia, entre outros.

A instituição é responsável pelo atendimento da população da aglomeração, sendo referência em determinadas especialidades, como a neurologia, para todo o país. No hospital existe estrutura diferenciada para o tratamento dos pacientes em final de vida. A Clínica de Cuidados Paliativos e Coordenação de Cuidados de Suporte é um serviço composto por uma Unidade de Cuidados Paliativos e uma Equipe Móvel de Cuidados Paliativos. A unidade de Cuidados Paliativos possui 10 leitos e o período de internação varia entre 12 e 15 dias (Figuras 3 e 4). Os pacientes se internam para controle de sinais e sintomas com vistas ao encaminhamento para o domicílio ou instituições asilares. Não há restrição quanto à patologia para admissão na unidade. O cuidado é realizado por equipe multidisciplinar⁹, da qual participam médicas, enfermeiras, assistente social, fisioterapeuta e psicóloga. Ressalto que a equipe móvel de cuidados paliativos é responsável pela identificação e admissão de pessoas que tenham necessidade de internação na Unidade de Cuidados Paliativos. Ela é multidisciplinar e alguns de seus profissionais são os mesmos que atuam na unidade, em turnos diferentes. Abaixo, apresento a planta da unidade francesa:

9 O termo multidisciplinar é utilizado como uma tradução aproximada da expressão *pluridisciplinaire*, a qual é utilizada para caracterizar as equipes compostas por profissionais de diferentes áreas.

Figura 2 - Planta da unidade de Cuidados Paliativos do hospital brasileiro



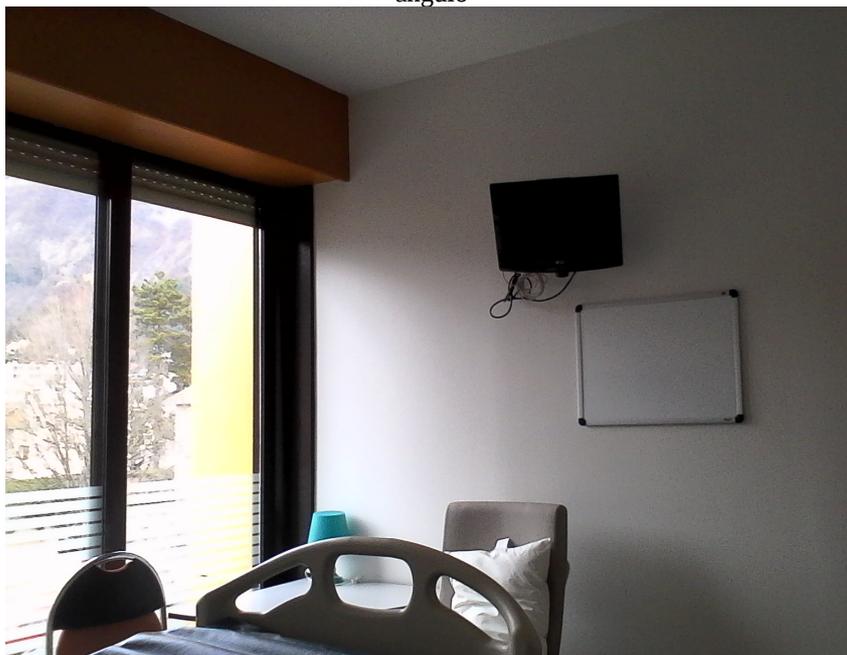
Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Figura 3 - Quarto da unidade de Cuidados Paliativos Francesa



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Figura 4 - Quarto da unidade de Cuidados Paliativos francesa, sob outro ângulo



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

3.4 Considerações Éticas

O projeto de tese foi submetido ao Comitê de Ética do hospital brasileiro e foi aprovado sob o protocolo CAAE: 43747015.5.0000.5327. Os informantes da pesquisa foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices 5 e 6) e somente participaram da investigação após assinatura desse documento. Durante todas as etapas da pesquisa foram respeitadas as diretrizes nacionais e internacionais de pesquisas envolvendo seres humanos (apêndice 7). No caso do Brasil, foram seguidas as normas dispostas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

No cenário francês, conforme orientação prévia da pesquisadora estrangeira responsável pelo meu acolhimento na instituição, não é necessário submeter pesquisa de abordagem qualitativa para avaliação do Comitê de Ética. Entretanto, foi solicitado o consentimento verbal de todos os informantes acompanhados, tanto no contexto hospitalar, quanto no domiciliar.

Para assegurar o anonimato dos participantes, utilizei pseudônimos. No caso das pessoas em cuidados paliativos, utilizei nomes fictícios de personagens históricos do Brasil e da França. Os familiares foram identificados da seguinte forma: “cuidador + nome fictício da pessoa em cuidados paliativos”. Aos profissionais de saúde¹⁰ atribuí a seguinte denominação: “profissional + país de origem + número identificador”.

Os dados produzidos nesta pesquisa permanecerão com a pesquisadora responsável pelo período de 5 anos. Após esse período, os materiais serão deletados. Para consultar os dados referentes ao prontuário dos pacientes foi assinado o Termo de compromisso para utilização de dados (Anexo 1), conforme preconizado pela instituição brasileira. O responsável clínico do Hospital francês enviou consentimento (Anexo 2) para realização da pesquisa na instituição, bem como a responsável pela clínica de cuidados paliativos (Anexo 3).

¹⁰ Neste estudo, optou-se por não identificar a profissão das participantes, já que se tratava de um número pequeno de profissionais, as quais poderiam ser reconhecidas pelos leitores próximos dos cenários em que foi realizada a pesquisa.

3.5 Os participantes da pesquisa

Os informantes da pesquisa foram profissionais de saúde, pessoas em cuidados paliativos e suas famílias. Em relação aos profissionais de saúde, acompanhei os integrantes da equipe multiprofissional enquanto prestavam cuidados e durante as reuniões semanais das equipes para definir as condutas terapêuticas e os encaminhamentos para alta ou permanência no hospital. Posteriormente, com alguns, realizei entrevistas individuais.

Após as observações, identifiquei que determinados profissionais se sobressaem no processo de decisão da alta hospitalar e na organização para o retorno ao domicílio, são eles: enfermeiros, médicos, assistentes sociais e auxiliares ou técnicos de enfermagem. Foram esses profissionais que decidi entrevistar. As entrevistas individuais foram realizadas em sala privativa, existentes tanto nos serviços do hospital brasileiro quanto no francês. No quadro 1, encontra-se a caracterização dos entrevistados:

Quadro 1 - Tempo de atuação das profissionais em Cuidados Paliativos	
Participante	Tempo
Profissional Brasileira 1	2 anos
Profissional Brasileira 2	9 anos
Profissional Brasileira 3	3 anos e meio
Profissional Brasileira 4	31 anos
Profissional Francesa 1	3 anos
Profissional Francesa 2	3 anos
Profissional Francesa 3	6 anos
Profissional Francesa 4	11 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

As pessoas em cuidados paliativos foram selecionadas a partir de contato prévio com os profissionais de saúde e a consulta ao prontuário. Esclareço que os participantes da pesquisa representam os casos que acompanhei enquanto estive em campo. Suas situações

clínicas, econômicas e sociais aproximam-se de tantas outras vivenciadas no cotidiano dos serviços de saúde, tanto do Brasil como da França. Faço a ressalva de que não privilegiei o quantitativo de informantes, mas procurei interagir o máximo possível com eles, a fim de melhor explorar os dados que emergiam.

No Brasil, acompanhei duas mulheres e um homem. Em uma situação foi possível entrevistar a pessoa doente. Nas demais, entrevistei o familiar/cuidador principal. Entre as familiares, uma era esposa e outras duas eram filhas. Na França, também acompanhei duas mulheres e um homem, com os quais foi possível realizar entrevista. Nesse cenário, a família desempenha um papel secundário e consultivo nas relações de fim de vida. Em duas situações a esposa e a nora eram as pessoas de confiança e, em um caso, a pessoa doente não designou quem ocuparia tal papel.

No quadro 2, caracterizo os informantes “pessoas em cuidados paliativos” que acompanhei:

Quadro 2 - Caracterização das pessoas em Cuidados Paliativos						
	Sexo	Idade	Doença	País	Tempo do acompanhamento	Núcleo familiar ¹¹
Teresa Cristina	Feminino	60	Carcinoma renal de células claras com metástases óssea, suprarrenais, hepáticas, pancreática, mediastinal, ocular e cerebral	Brasil	26/05/2015 à 09/06/2015	Esposo, 1 filha e 2 filhos

11 Os membros pertencentes ao núcleo familiar foram aqui descritos conforme os informantes da pesquisa o nomearam.

Pedro	Masculino	61	Adenocarcinoma pulmonar com metástase cerebral	Brasil	09/06/2015 à 31/07/2015	Esposa e 1 filha
Isabel	Feminino	74	Carcinoma hepático com metástase óssea	Brasil	30/06/2015 à 30/07/2015	5 filhas
Louis	Masculino	77	Glioblastoma	França	18/01/2016 à 26/02/2016	Esposa e 1 filho
Marie	Feminino	83	Câncer de mama com metástase óssea	França	16/02/2016 à 30/03/2016	Nora e 1 neta
Jeanne	Feminino	71	Adenocarcinoma do cólon com metástases hepática e pancreática	França	01/03/2016 à 11/03/2016	Companheiro e 3 filhas

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

A seguir, apresento a caracterização das pessoas em Cuidados Paliativos:

Teresa Cristina

Mulher, 60 anos, dona de casa, casada há 37 anos. Seu marido trabalhava como porteiro em uma livraria. Ela tinha três filhos, dois homens e uma mulher. A filha mulher era a cuidadora principal e interrompeu o curso de Direito para se dedicar ao cuidado da mãe. Apesar de ser a cuidadora principal, o esposo de Teresa Cristina era a referência para as discussões sobre as condutas terapêuticas junto com a equipe de saúde. Teresa Cristina estava acometida pela doença oncológica desde 2007. No último ano, a doença progrediu rapidamente. Ela permaneceu três semanas na unidade de cuidados paliativos e a família contatou a justiça visando à obtenção de uma ordem judicial para manter a paciente hospitalizada. A equipe havia recomendado o retorno ao domicílio. Finalmente, em meio ao

impasse, a mulher veio a falecer no hospital. Eu estive presente neste momento, o qual me abalou por alguns dias.

O dia de hoje foi, até o momento, o mais difícil para mim. Quando estava chegando ao hospital, próxima da entrada, encontro o esposo de Teresa Cristina. Ele andava com o passo apressado, vestindo seu uniforme de trabalho e fumando um cigarro. Olho para ele e lhe cumprimento. Pergunto como vão as coisas. Ele me responde: “Ela acabou de falecer, tô vindo agora direto”. Eu, sem saber muito o que dizer, digo que sinto muito. Ele me fala que eles perderam pra “essa doença maldita” que levou tão rápido dona Teresa Cristina. Eu digo que, pelo menos, a dor e o sofrimento dela terminaram. Converso com ele sobre como é terrível esse período de ficar sempre esperando a notícia ruim. Chegamos na portaria do hospital, ele dirige-se ao setor de identificação para entrar e eu subo para o núcleo. Quando chego no núcleo, vou direto para o quarto de Teresa Cristina. Vejo seu corpo morto em cima da cama. Me dá um aperto no peito. A cuidadora está chorando e, junto dela, estava uma ex-nora da paciente, a qual havia posado com ela a noite anterior. Eram 10:00 da manhã. A cuidadora me fala que Teresa Cristina não estava mais respondendo, que desde as 9:00 ela estava piorando, mas que parecia que ela queria falar algo. Ela me conta que os filhos estão vindo. Quando olho e ouço uma pisada firme no chão em meio ao barulho de chaves, vejo o marido de Tereza Cristina entrando no quarto. Ele se desespera. Abraça a cuidadora e em seguida chora, debruçando-se sobre o corpo da esposa. Um corpo frio, de cor amarelada, com a boca entreaberta, um corpo morto. Em meio a cena, não consigo me controlar e choro junto com as pessoas que ali estão. A cena me toca. Coloco-me no lugar do marido de Teresa Cristina e me imagino perdendo o meu amor, o meu companheiro. Ao mesmo tempo, penso no modo como a filha de Teresa Cristina receberá a notícia. Ela havia comentado comigo, no domingo, durante a entrevista, que não saberia como seria sua vida após a morte da mãe. Uma enfermeira entra no quarto. Ela abraça o esposo de Teresa Cristina e tenta consolá-lo com o silêncio. Ele a abraça e agradece o cuidado prestado à esposa. Olha para o corpo de Teresa Cristina e diz: “Ela morreu limpinha, cheirosa e cuidada”. Nesse momento, retiro-me do quarto e vou atrás da cuidadora que havia saído chorando. Ela estava próxima da sala dos familiares do núcleo. Lhe dou um abraço e digo que ela foi uma ótima cuidadora para Teresa Cristina, pois tratava-a com respeito, carinho, lhe colocava música para ouvir. Um pouco depois, olho para a porta que dá acesso ao núcleo, vejo a filha, cuidadora principal de Teresa Cristina, e seus irmãos chegando. Recebo-a com um abraço e manifesto meus sentimentos. Abraço seu irmão também e lastimo a perda. O outro filho de Teresa Cristina vai direto para o quarto onde estava o pai. Em seguida, os outros dois filhos também vão. A partir desse momento, procurei não entrar mais no quarto. Respeitei o momento de despedida da família. (DIÁRIO DE CAMPO, 09 de junho de 2015).

Como Teresa Cristina estava confusa no período em que a acompanhei, a entrevista foi realizada com sua filha. Apesar do retorno ao domicílio não ter sido efetivado, acompanhei Tereza Cristina e decidi incluí-la no estudo por dois motivos principais: 1) ela apresentava a perspectiva de alta hospitalar e 2) ela representa a crescente demanda de intervenções jurídicas dentro das práticas de saúde no Brasil.

Pedro

Homem, 61 anos, mecânico de automóvel em licença saúde, casado há 30 anos. Sua esposa tinha 60 anos, é bancária aposentada e eles tinham uma filha de 27 anos. A filha trabalha como farmacêutica em uma farmácia e um hospital, ambos serviços privados. Pedro permaneceu um mês hospitalizado na unidade de cuidados paliativos. Há dois anos Pedro teve o diagnóstico da doença oncológica, que teve piora significativa nos últimos seis meses. Nos últimos meses, ele permanecia a maior parte do tempo na cama ou no leito. Também estava confuso, em consequência dos efeitos da doença. No contexto da pesquisa, realizei quatro visitas domiciliares à Pedro e sua família. O paciente foi a óbito nos corredores de um pronto atendimento do município de Porto Alegre. A entrevista foi realizada com sua esposa, que era a cuidadora principal.

Cheguei no hospital por volta das 09h20min. Peguei um café na cafeteria e dirigi-me até o núcleo. Quando sai do elevador, derrubo um pouco de café entre meus dedos enquanto caminho até o núcleo. Ao chegar lá, encontro duas enfermeiras e o professor da Medicina em torno da mesa que fica na entrada da unidade. Em frente ao computador que fica preso na parede, ao lado desta mesa, estava a residente da geriatria, a qual me dirige a palavra e diz que desde ontem estava tentando falar comigo, pois a esposa de Pedro havia ligado para me comunicar que o paciente havia falecido. Levei um susto ao saber da notícia. Apesar de saber que as pessoas que acompanho irão a óbito em breve, é difícil receber uma notícia dessas, especialmente quando se cria um vínculo com a pessoa e a família. Agradeço à médica por ter me comunicado e digo que mais tarde visitarei a esposa de Pedro, conforme já havíamos combinado semana passada. Saí do hospital por volta de 12:30. Fiquei na Escola de Enfermagem para a orientação com a professora Henriqueta. Lá pelas 17:00, antes de ir visitar a esposa de Pedro, passei no mercado e comprei um girassol para presentear-lá, agradecendo por ela e seu esposo terem aberto as portas da casa deles para me receber. Cheguei às 18:10 no domicílio. Toquei o interfone e logo ela desceu abrir o portão. Encontro a esposa de Pedro com um semblante tranquilo. Entrego-lhe o girassol e ela me agradece. Me dá um abraço e diz que foi muito importante a “força” que eu dei nesse período que ele estava em casa. A esposa de Pedro me conta que o que mais ela tinha medo, ainda bem que não aconteceu: seu Pedro não morreu em casa. Ela conta-me que Pedro começou a ter uma rouquidão no pulmão, no sábado. Conta que ele tinha febre e que começou a ter mais dificuldade para respirar. Assim, ela chamou o SAMU que levou Pedro para o “Posto da Cruzeiro”. (DIÁRIO DE CAMPO, 21 de julho de 2015)

Isabel

Mulher, 74 anos, empregada doméstica aposentada, divorciada. Ela tinha 5 filhas. Duas filhas moravam na mesma cidade de Isabel, Porto Alegre. Uma delas teve um aneurisma no início de 2015, o qual resultou em importantes sequelas neuromotoras. Em relação às outras filhas, duas moravam em Florianópolis/SC, e uma em Buenos Aires, na Argentina. Após o retorno ao domicílio, uma das filhas que mora em Santa Catarina deslocou-se à Porto Alegre, por uns dias, para cuidar da mãe. Ela permaneceu duas semanas em Porto Alegre e

posteriormente foi substituída pela irmã que mora em Buenos Aires, a qual se tornou a cuidadora principal da mãe.

No período da tarde, fui visitar dona Isabel. Dessa vez, na casa da filha, no bairro Passo da Areia. Como permaneci na Escola de Enfermagem, depois do horário de almoço fui até a Avenida Ipiranga, onde peguei o ônibus T1D, o qual me deixaria em frente ao prédio em que mora a filha de dona Isabel. Quando cheguei em frente ao prédio, por volta das 15:00, apertei o número do apartamento. Enquanto esperava, ouço uma voz gritando: “Aqui!”. Olho para cima e vejo uma das filhas de dona Isabel, com um pano enrolado na cabeça. Respondo: “Sou a Franciele, a enfermeira que está acompanhando a dona Isabel”. Ela me responde que já desceria. Encontro a filha de Isabel. Ela é uma mulher de uns 40 e poucos anos, morena e de altura mediana. Conta-me que a mãe está indo, mas que parece que ela ainda não entendeu sua “verdadeira” situação. Explico para ela que não estou ali para falar sobre morte ou coisas relacionadas com o diagnóstico em si, mas justamente para saber como estão os cuidados e a vida de uma forma geral depois do período no hospital e agora com toda a mudança de domicílio. Isso porque em minha visita anterior, a outra filha de Isabel tinha medo que eu falasse para a mãe que ela não tinha mais chances de se curar. Pergunto por essa outra filha de Isabel, que havia me recebido na casa da paciente. Ela me conta que a irmã foi durante dez dias para casa, em Florianópolis, para dar atenção às filhas e organizar a casa. (DIÁRIO DE CAMPO, 30 de julho de 2015).

Isabel permaneceu três semanas hospitalizada na unidade de cuidados paliativos. A adaptação ao domicílio foi difícil, pois Isabel perdeu os movimentos dos membros inferiores devido à metástases ósseas na coluna. Tive a oportunidade de acompanhar Isabel por quatro semanas e realizar duas visitas domiciliares. Encerrei o acompanhamento no mês de agosto, quando parti ao cenário francês. Após contatar uma das filhas de Isabel, em maio de 2016, por e-mail, ela conta-me que sua mãe faleceu no dia 31 de agosto de 2015, pouco após a minha partida, no hospital. As entrevistas foram realizadas tanto com ela quanto com sua filha, cuidadora principal.

Louis

Homem, 77 anos, engenheiro aposentado, casado há 52 anos. Há um ano, sua esposa realizou a retirada parcial do estômago, devido a um câncer no órgão. O casal tinha um filho. Em novembro de 2015, Louis recebeu o diagnóstico de um Glioblastoma¹². Ele permanecia a maior parte do tempo no leito ou em uma poltrona, já que apresentava hemiplegia completa no lado esquerdo do corpo. Antes da hospitalização na unidade de cuidados paliativos, ele estava residindo em uma clínica de reabilitação de Grenoble. Louis permaneceu três semanas no serviço. Como o retorno ao domicílio não foi possível, devido à fragilidade física e

12 Glioblastoma é um tipo de tumor cerebral, sendo considerado um dos mais agressivos.

resistência de sua esposa, Louis retornou à clínica de reabilitação, que se tornou aquilo que os franceses chamam de “lugar de vida”. Foi nesse local que ele faleceu. Durante o período que o acompanhei, ele realizou o pedido de eutanásia por duas vezes. Uma das solicitações foi feita à equipe da unidade de cuidados paliativos e a outra à equipe da clínica de reabilitação. Em relação ao acompanhamento, realizei quatro visitas à Louis após sua alta hospitalar. Também participei de uma reunião de consulta pluridisciplinar” (RCP)¹³, realizada para traçar um plano de cuidados ao homem, após o seu segundo pedido de eutanásia.

Hoje é terça-feira. Antes de ir para a USP, fui até a salle Primavère onde aconteceu a RCP sobre Louis. A RCP durou cerca de uma hora. Em relação aos profissionais do hospital, participaram da reunião: a médica responsável pela Clínica de Cuidados Paliativos, duas médicas da USP, eu, a enfermeira, uma médica, uma psicóloga, a fisioterapeuta, a assistente social, todas da equipe móvel, e três alunos da medicina. Em relação à equipe externa, participaram da reunião o médecin traitant de Louis, a psicóloga e a médica da SSR Les Granges, clínica em que Louis está morando. A responsável pela Clínica de Cuidados Paliativos coordenou a RCP. Inicialmente, o médico do paciente explicou a situação e a demanda de eutanásia de Louis. Ele fala que acompanha a família há uma quinzena de anos e que após a descoberta do Glioblastoma, a vida da família mudou. Que a esposa de Louis está cansada da situação. A médica da SSR ajuda ele a contar o histórico clínico do paciente. Eles comentam que o paciente está esperando ansioso pelo retorno da RCP. Após os três profissionais da SSR falarem e exporem que Louis pede constantemente para morrer e que gostaria de retornar à USP, a médica responsável pela clínica sintetiza: “É sempre o mesmo perfil!”. Ela diz que seguido chegam pacientes pedindo a sedação, esperando morrer. Agora, com a mudança da lei de final de vida, a confusão aumenta. Ela diz que o paciente parece querer retornar à USP para ser sedado e, assim, dormir e morrer. Entretanto, não é assim que acontece. Nessa RCP, foi a primeira vez que a médica responsável pela clínica de Cuidados Paliativos pediu que eu desse minha opinião, já que estava acompanhando o paciente para meu estudo. Corroboro com que uma das médicas da USP disse, sobre a ambivalência do paciente, no sentido de que antes da saída do hospital ele dizia que aproveitaria o tempo que lhe restava, mas agora voltou a pedir para morrer. Além disso, digo que ele pede que a equipe proteja sua esposa e que por vezes ele liga para sua cunhada, na tentativa de que ela o ajude encontrar uma solução para a morte chegar mais cedo. Essa informação me foi passada pela cunhada em uma das visitas que fiz a família na clínica Les Granges. A equipe debate a questão de que, apesar de querer morrer, o paciente nunca tentou suicídio. Essa é uma atitude que não é condenada pela lei e ele teria condições de o fazer. A psicóloga contribui, dizendo que o paciente havia falado em suicídio uma vez, antes mesmo da descoberta da doença. Para além, ela diz que o que mais o incomoda é a situação de dependência. Nos momentos em que ele precisa tocar a campainha para pedir ajuda à equipe de enfermagem, isso se agrava, pois isso o faz viver a situação de invalidez. Por fim, ficou decidido que o paciente não tem necessidade de ser internado na USP. Como proposta, ficou sugerido a internação em uma unité de soins de longue durée (USLD). A equipe da SSR ficou responsável por procurar a vaga em um estabelecimento. O médico do paciente e a médica da SSR ficaram

13 *Réunion de concertation pluridisciplinaire* é um momento de discussão coletiva entre todos os atores envolvidos no cuidado à um paciente. Essa reunião tem a finalidade de definir estratégias de atuação sobre as condições clínicas dos pacientes e também propor estratégias de alívio do sofrimento psíquico e “moral” daqueles que apresentam alguma patologia, seja ela com perspectiva de cura, seja ela em estágio terminal. Essa abordagem é proposta nos casos em que a equipe que cuida da pessoa, no momento atual, não consegue por si só responder as demandas de cuidado.

responsáveis por conversar com o paciente e a esposa sobre as decisões tomadas na reunião de hoje. A reunião terminou por volta das 9:50. (DIÁRIO DE CAMPO, 23 de fevereiro de 2016)

No hospital, entrevistei Louis em sua última semana de hospitalização. Quando ele já estava na clínica, entrevistei sua esposa.

Marie

Mulher, 83 anos, viúva. Marie teve um filho que faleceu aos 27 anos de idade em um acidente numa pista de ski. Sua nora e sua neta eram as pessoas mais próximas. Ela permaneceu hospitalizada na unidade de cuidados paliativos por seis semanas. Nesse período ela teve um retorno de seis dias ao domicílio, no caso, o domicílio de sua nora. Durante estes seis dias tive a oportunidade de visitar Marie. No dia em que a visitei, ela havia provocado um pequeno incêndio no quarto em que foi alocada. Seu quarto se situava no subsolo de uma casa de dois andares. Devido ao seu estado confusional e alucinações, Marie derrubou uma luminária em sua cama. O objeto superaqueceu e acabou provocando o acidente. Após o retorno ao hospital, a senhora vivenciou uma situação de abandono. Sua nora e sua neta visitavam-lhe cada vez menos. Por fim, Marie foi transferida para uma clínica especializada em pacientes oncológicos, em uma cidade localizada a 200 km de Grenoble.

Outro momento do staff (reunião da equipe) que me chamou atenção foi sobre Marie. Eu estava interessada para saber como haviam sido seus últimos dias na unidade, após o feriado da páscoa. Segundo as enfermeiras, na noite passada ela chorou bastante, após uma médica ter lhe dito que ela “tinha perdido a cabeça”. Quando a enfermeira relata a situação, a médica assistente diz rapidamente que não foi ela. A médica responsável pela unidade diz que não interessa quem foi e pede para que a enfermeira continue falando sobre a paciente. A enfermeira diz que Marie está tendo diarreia. A médica solicita que seja enviado dois medicamentos antidiarreicos junto para o transporte até a clínica para a qual a paciente será encaminhada. A equipe comenta com tristeza a situação de abandono em que se encontra Marie. A médica relata que a paciente lhe disse que sente uma tristeza por não ter acesso ao dinheiro e nem receber visitas da nora e neta. Ela deu uma procuração para a nora controlar sua conta bancária e agora ela não aparece mais. A equipe pensou em acionar o serviço social, mas a assistente social da unidade estava de férias nestas duas últimas semanas. Marie estava sem seu celular, seus produtos pessoais estavam terminando e mesmo uma sapatilha que ela usava foi a equipe da unidade que providenciou. Em princípio, a paciente irá por 60 dias para a clínica e após será realizada nova hospitalização na USP. Depois do staff, a equipe do transporte chegou para levar a paciente. (DIÁRIO DE CAMPO, 30 de março de 2016)

A clínica foi o local em que Marie veio a falecer. A entrevista concedida por ela foi realizada no hospital.

Jeanne

Mulher, 70 anos, bioquímica aposentada, vivia com um companheiro. Ela tinha três filhas, duas do primeiro casamento e uma do atual relacionamento. Jeanne também tinha três netas. Suas filhas moram em cidades diferentes: uma em Marseille, outra em Lyon e outra em Grenoble. Jeanne morava com seu companheiro em Eybens, na aglomeração de Grenoble. Depois da aposentadoria, a pintura se tornou a atividade com a qual ela mais se ocupa. Em seu domicílio haviam quadros nos diferentes cômodos. Durante os dias em que esteve hospitalizada na unidade de Cuidados Paliativos ela passava o tempo entre os livros sobre obras de arte. Em 2001, Jeanne foi diagnosticada com um câncer no seio e em janeiro de 2014 ela descobriu um câncer no cólon. Em dezembro de 2015, ela apresentava metástase por quase toda a cavidade abdominal. Sua hospitalização na unidade de Cuidados Paliativos foi para o controle de dor refratária. Durante o período que acompanhei Jeanne, tive a oportunidade de realizar duas entrevistas; uma no hospital e outra em seu domicílio. Uma semana após realizar a segunda entrevista, Jeanne reinternou na unidade de cuidados paliativos, vindo a falecer nesse local, devido a uma compressão renal que resultou em uma insuficiência renal aguda.

Hoje é terça-feira. Cheguei na unidade por volta das 8:45. A unidade estava tranquila. Larguei minhas coisas e coloquei meu jaleco. O mesmo ritual de sempre. Depois disso, peguei a folha com a síntese dos pacientes que estão internado na unidade. Fui verificar se Marie e Jeanne estavam lá ainda. Na folha, constava o nome de Marie, não mais o de Jeanne. Fui conversar com as enfermeiras que estavam de plantão na unidade no dia de hoje. Uma delas me informa que Jeanne faleceu. No momento em que ela me diz isso, fico um pouco tocada. Mesmo sabendo que seu óbito chegaria em algum momento, eu não esperava que fosse tão rápido. Em menos de duas semanas eu estava com ela em sua casa e agora ela partiu. Segundo o relato da enfermeira e da equipe, durante o staff, sua morte foi tranquila, apesar de muito difícil para a família. Segundo uma das profissionais: “ela tinha muita dor e seu marido não estava preparado”. O motivo da reinternação da paciente tinha sido pelas fortes dores. Eu não consegui ter acesso ao prontuário da paciente para ver o que foi escrito sobre o momento. Minha supervisora, que estava substituindo a enfermeira responsável pela unidade, durante aquela semana, perguntou ao residente médico qual havia sido o motivo do óbito. Ela tinha me dito para perguntar para a médica responsável pelo setor, mas deve ter percebido meu desconforto em ir falar com a médica e ela mesma foi perguntar ao residente. Segundo ele, a paciente faleceu após uma Insuficiência Renal Aguda, relacionada com a progressão da doença. A equipe comentou que felizmente ela não teve vômitos até o momento final, visto que ela apresentava uma oclusão alta e mesmo

assim se recusava a utilizar uma sonda nasogástrica de alívio. (DIÁRIO DE CAMPO, 22 de março 2016)

No quadro 3, caracterizo os familiares das pessoas que acompanhei. Neste momento, acho interessante destacar o fato de que, no Brasil, tive a oportunidade de entrevistar mais familiares do que na França. No cenário francês tive um maior contato e relação com as pessoas em Cuidados Paliativos. Elas tinham melhores condições físicas e cognitivas para estabelecer comunicação e responder aos meus questionamentos. Penso que tal situação se dá pelo fato de que, no Brasil, as pessoas com doenças fora de possibilidades de cura chegam às equipes de Cuidados Paliativos quando a doença está avançada. Assim, muitas das pessoas que encontrei no serviço brasileiro já não apresentavam lucidez e energia para interagir por longos momentos. Dessa forma:

Quadro 3 - Caracterização das familiares				
	Sexo	Idade	Profissão	Pais
Filha de Tereza Cristina	Feminino	23	Estudante de Direito	Brasil
Esposa de Pedro	Feminino	60	Bancária aposentada	Brasil
Filha de Isabel	Feminino	45	Empregada doméstica	Brasil
Esposa de Louis	Feminino	71	Dona de casa	França

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Em relação aos critérios de inclusão do estudo, para a seleção dos profissionais de saúde foram considerados: fazer parte da equipe multiprofissional da unidade de Cuidados Paliativos, sendo excluídos os profissionais que estavam em licença. Para a seleção das pessoas em cuidados paliativos, no Brasil, considerou-se como critérios de inclusão: idade igual ou maior que 18 anos, e ter perspectiva de retorno ao domicílio durante a internação hospitalar. Foram excluídas pessoas que não residiam no município de Porto Alegre.

Para a seleção das pessoas em cuidados paliativos, na França, foram considerados os seguintes critérios de inclusão: idade igual ou maior a 18 anos, e apresentar perspectiva de

retorno ao domicílio durante o processo de internação hospitalar. Foram excluídos os que não residiam na Aglomeração de Grenoble.

No Brasil, quando o familiar foi entrevistado, selecionei aquele que estava mais presente durante a internação. Geralmente, essas pessoas são as que se responsabilizam pelos cuidados no domicílio. Na França, escolhi a pessoa de confiança referida pelo paciente em suas diretivas antecipadas de vontade.

3.6 Organização e análise dos dados

As entrevistas foram registradas com gravador e posteriormente transcritas. O material empírico foi organizado segundo a aproximação discursiva a que pertenciam as falas dos participantes, formando assim, o *corpus* da pesquisa, que é caracterizado pelos excertos de falas que analisei. Este *corpus* foi submetido à análise cultural, com teorizações foucaultianas.

Sob essa perspectiva analítica se transita em um espaço articulado de descrições tecidas na cultura, por meio de relações de poder e saber, as quais vão construindo determinado objeto histórico (FOUCAULT, 2008b). Minha abordagem teórica foi elaborada na interface dos estudos culturais, antropológicos e foucaultianos, a partir da articulação das noções que apresentei na seção anterior. Foram realizados mapeamentos discursivos, os quais permitiram delimitar os elementos que atravessam e constituem os posicionamentos de familiares, de pessoas em cuidados paliativos e dos profissionais de saúde, nas relações que são estabelecidas no processo de decisão de alta hospitalar em cuidados paliativos e na organização do retorno ao domicílio. Esse mapeamento se dá por meio de quadros que organizam as unidades analíticas, como observados em estudos prévios (CORDEIRO, 2013; FERREIRA; TRAVERSINI, 2013; SARAIVA, 2006).

Apesar do caráter comparativo proposto por alguns estudos etnográficos, que visam apontar a emergência de determinadas sociedades por meio da comparação entre valores, crenças, comportamentos e rituais entre culturas, deixo claro que em minhas análises não procurei seguir esta linha. Tentei seguir o proposto por outros estudos etnográficos pós-modernos já realizados no campo dos estudos antropológicos e culturais (DAMICO, 2011;

MACHADO, 2008). Com a inserção em dois contextos empíricos diferenciados, tentei realizar uma apreciação das especificidades de cada campo, a partir de incursões contextualizadas e relativizadas sobre os elementos tecnológicos, biológicos, sociais e econômicos de cada país.

3.7 Sobre idas e vindas: a aproximação e imersão em campo

Minha (re)aproximação com o campo brasileiro se deu a partir de março de 2015. Falo em (re)aproximação, pois já havia realizado estágio de docência no primeiro semestre de 2012 e durante o primeiro e o segundo semestre de 2014 na unidade de Cuidados Paliativos. O conhecimento prévio da equipe favoreceu, em partes, minha “aceitação” para acompanhar alguns dos profissionais no cotidiano de trabalho. Por outro lado, o fato de ter alguém observando e acompanhando a prática profissional não é comum no meio hospitalar e encontra-se certa resistência, mesmo em hospitais universitários, onde o ensino e a pesquisa são tidos como um dos eixos da instituição. Como a unidade de Cuidados Paliativos serve de campo de atuação para alunos de graduação, de residência médica, multiprofissional e de especializações, por vezes isso incomoda a equipe e preocupa pelo fato de expor as pessoas doentes e suas famílias a um número significativo de interventores.

Inicialmente, a equipe de enfermagem apresentou dificuldade em separar os papéis pesquisadora/enfermeira assistencial. A seguir, exemplifico, por meio de trechos do diário de campo, as limitações e desafios no começo da pesquisa.

Começo a informar as profissionais que estarei na unidade para fazer minha pesquisa de doutorado. Digo que terei de esperar alguns trâmites do Comitê de Ética em Pesquisa para poder começar a “estar mais presente” no dia a dia e acompanhar o trabalho delas e a rotina dos pacientes em cuidados paliativos e suas famílias no processo de retorno para casa. As técnicas de enfermagem me ouvem, apressadamente, dizendo que estão felizes que retornarei ao campo. Uma delas me diz: “Então, na semana que vem, já vem pra ‘pegar o plantão’¹⁴, Fran?”. E eu respondo: “Não, ainda não!”. Elas retornam às enfermarias onde estavam fazendo algum tipo de procedimento. (DIÁRIO DE CAMPO, 22 de março de 2015).

14 “Pegar o plantão” é uma expressão hospitalar. Ela refere-se ao ato de assumir os cuidados aos pacientes durante um turno de atividades. Nesse momento, são realizadas as transmissões e trocas de informações entre as equipes que estão saindo e as que estão assumindo os cuidados em um setor.

Na terça-feira, chego no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) às 9:20 da manhã. Minha chegada se dá em um momento em que havia ocorrido um óbito. Havia uma enfermeira na unidade, com a qual eu já tinha um contato prévio. (...) Como tudo estava meio conturbado, fiquei em um canto, sentada, próxima da entrada da unidade. Ali, fiquei aguardando a chegada da enfermeira X, para acompanhá-la na reunião dos familiares dos pacientes internados no NCP e da reunião com a equipe do Programa de Cuidados Paliativos. Enquanto espero, a outra enfermeira vem em minha direção e pergunta como estou. Lhe falo sobre meu projeto, ao mesmo tempo em que cumprimento uma das técnicas de enfermagem que sai de uma das enfermarias. Neste momento, a enfermeira diz: 'Mais uma aqui dentro! Aqui, em vez de aumentar o número de pacientes, aumenta o número de outras pessoas'. Quando falo sobre a abordagem aos pacientes que retornam ao domicílio, ela me diz: 'Poucos morrem em casa. Tu não vai achar desse perfil'. Enquanto ela fala, gesticula para a técnica de enfermagem que com a cabeça, acena positivamente, confirmando a fala da enfermeira. Eu respondo sua exposição com a seguinte frase: 'Que bom! isso também é um dado para pesquisa'''. (DIÁRIO DE CAMPO, 23 de março de 2015).

Essa dificuldade para a entrada em campo e o estabelecimento do vínculo com as equipes é observado em outros trabalhos. No estudo de Ferreira, em que ela acompanha médicos de um serviço humanitário francês, ela relata que por diversos momentos foi preciso participar de exames diagnósticos, apresentar seu parecer, esclarecer dúvidas de pacientes. Nesses casos, em que o pesquisador é também um profissional da área e, mais ainda, quando a profissão é reconhecida pelo fazer técnico, é difícil assumir uma postura de neutralidade (FERREIRA, 2014). Foi assim que, por vezes, auxiliiei em procedimentos, emiti opinião, tanto no contexto da unidade de Cuidados Paliativos, como nos domicílios. Elizabeth Kubler-Ross, em seu estudo, também destaca a reação de estranhamento das profissionais de enfermagem em relação a sua presença e de sua equipe dentro da unidade para conversar com as pessoas em final de vida. Segundo a autora:

A equipe de Enfermagem era mais dividida em suas reações. No começo, fomos recebidos com a mesma indiferença e quase sempre com observações mordazes. Algumas enfermeiras se referiam a nós como urubus e deixavam bem claro que não tinha cabimento nossa presença naquela ala. Entretanto, haviam outras que nos acolhiam com alívio e satisfação (KUBLER-ROSS, 2008, p. 255).

No Brasil, o fato de eu ser enfermeira dava às pessoas e familiares um pouco de tranquilidade, já que eu me disponibilizava a ajudá-los, caso precisassem de algo que estivesse ao meu alcance. Orientei sobre o uso de medicações analgésicas prescritas pelo

médico, realizei curativos, ajudei a posicionar as pessoas doentes no leito. Por outro lado, muitas vezes tive que direcionar e focar nossos diálogos para os objetivos da pesquisa, já que as pessoas e seus familiares passavam a me questionar ou centravam-se somente em aspectos técnicos dos cuidados.

Em relação às negociações para acompanhar as pessoas em Cuidados Paliativos e suas famílias, sempre chegava nos quartos, me apresentava como enfermeira que acompanhava a equipe para uma pesquisa sobre “as dificuldades e facilidades de estar no hospital e estar em casa”. Inicialmente, não focava nos aspectos do final da vida. Falava somente sobre a hospitalização. No decorrer das conversas, os pacientes ou os familiares abordavam, de alguma forma, a situação de final de vida. Assim, após uma ou duas visitas às pessoas, nas enfermarias, eu perguntava se elas aceitavam participar da pesquisa. Em todos os casos em que realizei os convites, tive o aceite. Após o sim, eu agendava o encontro para realizar a visita no domicílio. Duas pessoas brasileiras voltaram para casa: Pedro e Isabel. No caso de Pedro, não foi difícil localizar sua residência.

Saí de casa 14:55 em direção ao domicílio de Pedro. Fui até a parada de ônibus da Avenida João Pessoa. Estava com o rosto um pouco inchado, pois havia chorado de manhã, em função da angustia que tenho sentido pela viagem (para a França). Saí de casa apressada. Peguei o ônibus, linha Nazareth e, segui em direção à Avenida Professor Oscar Pereira, onde localizava-se a residência da família. No caminho até lá, descobri um pedaço da cidade de Porto Alegre, que ainda não conhecia. Ao sair da Azenha entrando na Oscar Pereira, vejo uma bela construção. Ao chegar mais próxima, vejo de dentro do ônibus que se trata de um cemitério. Mais adiante encontro o crematório municipal. A região parece tranquila. Assim que passei os cemitérios, levantei do ônibus e apertei a campainha para descer. Quando saio do ônibus, identifico uma esquina movimentada, chego mais perto e vejo que é a rua ponto de referência que a esposa de Pedro havia me informado. Atravesso a rua e já encontro o prédio em que eles moram. Em frente ao prédio tem uma parada de ônibus, que facilitou o meu retorno para casa. Toco o interfone com um tanto de receio, estava preocupada. Não sabia se realizava a entrevista nesse primeiro encontro ou no próximo. E se não tiver um próximo? E como vou encontrá-los? Eram algumas questões que me fazia. Tentei tocar o interfone de novo, já que não obtive resposta. Como não adiantou, toquei o interfone do zelador, que veio até o portão e tentou apertar, de forma que conseguiu. A esposa de Pedro autoriza minha entrada e diz que está descendo. O zelador diz que abrirá a porta para mim, que ela não se preocupe. Vejo que ele se sente incomodado. Agradeço-lhe e ele não responde nada. A entrada do prédio é bem espaçosa. Tem bancos na entrada e uma boa área. Tem algumas plantas também e as paredes são cor de pêssego. Pego o elevador e vou até o 4º andar onde fica o apartamento de dona de Pedro e de sua esposa. A esposa de Pedro me recebe com um abraço. Na porta de chegada do apartamento tem uma plaquinha escrita “Pedro, nome da esposa de Pedro, nome da filha de Pedro”, determinando o território familiar. Na sala, bem espaçosa, a cadelinha da família me recebe, pulando em minhas pernas. Além dela, eles têm um cachorro, o Thor. Ele estava separado, em uma parte superior do apartamento, que parecia duplex, pois a cadelinha estava no cio. A esposa de Pedro me chama para ir

até o quarto. Encontro Pedro em uma cama. (DIÁRIO DE CAMPO, 26 de junho de 2015).

A aproximação com o domicílio de Isabel foi mais complicada. Isabel mora em uma zona controlada pelo tráfico de drogas em Porto Alegre, no bairro Safira Nova. Ao identificar essa situação, contatei a Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, a fim de identificar qual era o serviço de saúde de referência para o endereço de Isabel. Liguei para a secretaria e falei sobre minha pesquisa. Eles me informaram que a Estratégia de Saúde da Família Safira Nova era a referência para a área onde morava Isabel. Forneceram-me o telefone da unidade e disseram para eu contatar a enfermeira responsável pelo serviço.

Liguei para a ESF Safira Nova, falei com a enfermeira, e perguntei se um agente comunitário de saúde (ACS) poderia me acompanhar em visita domiciliar. Falo o nome de Isabel e a enfermeira me diz que não foi comunicada de que ela tinha retornado ao domicílio. Ela diz que o hospital deveria ter “referenciado” Isabel para a ESF. Explico que acompanhei Isabel no hospital, mas que não faço parte da equipe da instituição. Assim, ela me orienta a solicitar junto a Secretaria o acompanhamento de um ACS e avisa que a região está mais calma, se referindo às disputas entre os traficantes.

Retorno a ligação para a Secretaria. A profissional que me atende, solicita que eu envie o projeto de pesquisa e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para avaliarem a solicitação e, assim, me autorizarem a realizar a visita junto com um ACS. Enviei o e-mail, conforme abaixo:

De: francielexxx@gmail.com
Para: maxxxxx@sms.prefpoa.com.br
Data: 6 de julho de 2015 às 15:35
Assunto: Solicitação de acompanhamento de um ACS para visita domiciliar_ Pesquisa Doutorado UFRGS

Boa Tarde,

Me chamo Franciele Roberta Cordeiro, CPF: XXX.XXX.XXX-00. Sou enfermeira (Coren: XXX.433) e aluna de doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Minha orientadora é a professora Maria Henriqueta Luce Kruse.

Venho por meio deste e-mail solicitar à Secretaria de Saúde do Município de Porto Alegre a autorização de um Agente Comunitário de Saúde da Estratégia de Saúde da Família Safira Nova para acompanhar-me na realização de uma visita domiciliar. A referente visita é

proposta à senhora Isabel, a qual aceitou participar da pesquisa que realizo no doutorado (Conforme TCLE assinado em anexo). Esta senhora encontrava-se internada no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital XXXX até semana passada, momento em que recebeu alta hospitalar. A área em que dona Isabel mora é de abrangência da ESF Safira Nova, conforme contato prévio com a enfermeira X.

Ressalto que procuro o apoio da unidade de saúde e da SMS tendo em vista a situação de violência e vulnerabilidade na área em questão. Como não sou moradora do local e nem tenho contato com a comunidade, tenho receio de chegar sozinha no local. Por isso, solicito a autorização do acompanhamento de um ACS.

Em relação à pesquisa que desenvolvo, trata-se de um estudo de inspiração etnográfica (projeto em anexo), no qual acompanho o retorno dos pacientes em cuidados paliativos do hospital para o domicílio. Acompanharei, durante dois anos, pacientes de Porto Alegre/Brasil e Grenoble/França. O estudo está vinculado ao Hospital XXXX e foi aprovado pelo Comitê de Ética do serviço em questão (conforme anexo). Também tenho a autorização da instituição do exterior para a realização da pesquisa (anexo). Vale destacar que tenho acompanhado os pacientes no domicílio de maneira solitária. Realizo visitas semanais ou acompanho-os nas consultas ambulatoriais no hospital, além do exercício etnográfico no Núcleo de Cuidados Paliativos com os profissionais.

Dessa forma, deixo claro que o acompanhamento de um ACS na visita domiciliar seria um caso único e isolado, tendo em vista meu receio em relação a região. Eu poderia desistir de acompanhar tal paciente, mas penso ser interessante mostrar, em termos de políticas públicas, os diferentes processos que envolvem o retorno das pessoas em cuidados paliativos para o domicílio, levando em conta as diferentes condições econômicas, sociais e culturais.

Desde já, agradeço a atenção.
Franciele Roberta Cordeiro

Até o momento em que finalizei esta Tese, não obtive nenhuma resposta da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre. Entretanto, decidi visitar Isabel, mesmo sem a companhia de um ACS. Tanto pelo fato de que eu havia me comprometido com ela, quanto pelo fato de sua situação socioeconômica ser bastante diferente das outras duas pessoas que eu tinha acompanhado.

Hoje, por volta das 13:00 saí de casa em direção ao domicílio de Isabel. Vesti a calça jeans mais velha que tenho, coloquei um casaco bem largo, preendi o cabelo e não passei maquiagem no rosto, como costumo fazer. Confesso que fiquei uns dois dias dormindo mal. Hoje pela manhã também estava com dor de barriga. Talvez por ter visto as reportagens sobre o bairro em que mora Isabel, eu pensei: “E se eu levar um tiro e morrer no meio da rua? E se alguém pensar que sou uma policial infiltrada e, assim, me matar?” Podem ser coisas bobas e paranoicas, mas é assim

que eu estava me sentindo. Peguei a linha de ônibus Passo Dornelles (491), conforme a filha de Isabel havia me orientado, por telefone. Quando entrei no ônibus, liguei para ela para avisar que estava indo. Havíamos combinado que eu faria isso. A filha de Isabel me atende e pede que eu ligue quando estiver mais próxima, pois agora ela está trocando a fralda da mãe. Agradeço-lhe e digo que assim o farei. No caminho até lá, vejo a chuva pela janela do ônibus. Faz quase uma semana que não para de chover em Porto Alegre. O ônibus estava sujo do barro dos calçados dos passageiros. O trajeto pela Avenida Protásio Alves, após cruzar a Avenida Antônio de Carvalho, é novo para mim. Havia alguns poucos prédios. Observo que quanto mais adentro nos bairros, menos construções verticais eu enxergo. Quando entramos no Bairro Protásio Alves verifico que o local é predominantemente composto por casas. Algumas de alvenaria, outras de madeira. Pelas ruas, vejo vários cachorros que brincam entre si. Também observo um número considerável de igrejas. No caminho que fiz, encontrei duas evangélicas (Assembleia de Deus e uma outra que não recordo o nome) e uma igreja Católica. Quando entrei no ônibus, pedi para a cobradora me avisar quando eu passasse três paradas do mercado Guarapari, o qual tinha sido citado como referência de localização tanto pela filha de Isabel quanto por uma das técnicas de enfermagem do NCP. Infelizmente, a cobradora me avisou um pouco antes. Desci duas paradas anteriores do local em que estava me esperando a filha de Isabel. Ligo para ela e ela fala que é duas paradas para frente. Segui caminhando pela chuva aproximadamente 1,5 Km. Tive que caminhar pela beira de uns morros de terra, visto que não haviam calçadas para caminhar. Em alguns trechos, como tinha muito barro, fui por cima da rua, tentando não ir muito para o meio para não ser atropelada pelos carros que passavam em alta velocidade. Encontro a filha de Isabel. Seguimos juntas em direção ao domicílio. Na rua em que ficam as paradas de ônibus, há asfalto. Depois, quando descemos a rua para seguir até a casa delas, a rua era feita de areia e barro. As casas tinham aparência humilde, algumas com pouca estrutura. Não haviam muitas pessoas nas ruas, talvez pela chuva. Andamos duas quadras até avistar uma casa azul, de madeira, no topo de um morro no final de uma rua sem saída. Enquanto caminhávamos até o local, a filha de Isabel me conta como está sua vida. Ela diz que deixou a vida em Florianópolis para ficar cuidando da mãe. Deixou as duas filhas, de 14 e 16 anos, com o esposo. Conta-me que “trancou a faculdade” de pedagogia e que trabalha de empregada doméstica. Ela me diz que por estar tantos dias longe de casa, duas das 4 pessoas com que trabalhava, lhe largaram. Ela me diz que prefere não pensar em como será sua vida daqui para frente. Me diz que Isabel parece não estar se dando conta da sua situação, pois ela fala que vai melhorar. Sinto que ela parece estar um pouco desconfortável com a minha visita à mãe, talvez por não saber direito o objetivo da visita. Ela pede que eu não fale para Isabel que sua doença não tem cura e que ela não vai melhorar. Digo-lhe que tenho cuidado quando converso com os pacientes e que não tocarei no assunto com estas palavras. Que questionarei sua mãe sobre as mudanças que a doença provocou, como foi a transição do hospital para casa. Ela diz que assim está bem. Quando chegamos, subimos uma escadaria íngreme para ter acesso ao pátio da casa. Ouço o latido de cachorro. A filha de Isabel me diz para não ter medo, pois elas têm animais em casa, mas eles não “avançam”. Ao entrar no corredor que dá acesso à casa, um cachorrinho me recepciona. Deixo meu guarda-chuva do lado de fora, tiro meus tênis e fico de meia dentro da casa de Isabel. Entramos pela cozinha. O chão da cozinha é feito de pedra. Na cozinha haviam vários enfeites. Em seguida, entramos na sala e à esquerda estava a porta que dava acesso ao quarto de Isabel. Na sala, havia um sofá, uma estante e vários retratos da família. Ao entrar no quarto, encontro Isabel deitada. (DIÁRIO DE CAMPO, 17 de julho de 2015).

Em relação ao campo francês, minha aproximação com as equipes começou em outubro de 2014, quando realizei estágio de 15 dias na clínica de Cuidados Paliativos. Esse primeiro estágio foi fundamental para que eu conhecesse as equipes e obtivesse a autorização para realizar a pesquisa. Nesse período, falar outro idioma foi o maior desafio, especialmente pelo fato de que, se eu não obtivesse um desempenho razoável, dificilmente o meu retorno seria aceito. A seguir, apresento um trecho da primeira interação com o campo francês, ainda em 2014:

O primeiro dia de estágio foi permeado de uma sensação de estranhamento com um misto de curiosidade. Cheguei no setor da Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP- Equipe Móvel de Cuidados Paliativos) do Hospital Universitário de Grenoble às 8:20 da manhã. Trinta minutos antes do previsto pela minha supervisora. A ansiedade, o medo de me atrasar e causar uma “má impressão” logo no primeiro dia me inquietavam e mal me deixaram dormir nas poucas horas que me sobraram do dia 13, após uma viagem de quase 30 horas entre Porto Alegre e Grenoble. Ao entrar no local, uma secretária muito simpática e receptiva me dá as boas vindas e antes que eu termine de me apresentar ela diz: ‘Ah! Vous êtes l’infirmière du Brésil’ (Ah! Você é a enfermeira do Brasil). Com um sorriso no rosto, me ofereceu um café e pediu que eu aguardasse na sala reservada aos familiares, a qual ela já me adianta que por vezes é utilizada pela equipe multidisciplinar para fazer a discussão de caso dos pacientes assistidos pelo serviço. Durante os quase trinta minutos que fiquei sozinha na sala, tomando um café, olho pela janela e vejo os Alpes Franceses. Parecia que eles me cercavam, assim como o medo e o ‘frio na barriga’ que tomavam conta de mim. Além da sensação de querer sair correndo do local. Falar em francês, ouvir a língua francesa, entendê-la. Compreender a lógica e o funcionamento do serviço, a relação com a equipe. Ao mesmo tempo em que esse turbilhão de sensações e inquietações me tomavam, olho para a parede do corredor. Nela, meus olhos encontram um quadro pintado com o desenho de várias portas. Diferentes cores, modelos e tamanhos. Todas eram portas. As portas simbolizam uma passagem, em relação aos cuidados paliativos uma passagem da vida para a morte. Algumas passagens mais coloridas, outras mais nebulosas. Várias reflexões sobre o quadro das portas me vieram à mente, mas naquele momento, para mim, as portas tinham um sentido mais amplo. Portas que poderiam se abrir para eu desenvolver uma parte da pesquisa do meu doutorado, portas que abririam um mundo diferente aos meus olhos, portas pelas quais, naquele momento, eu também queria fugir. (DIÁRIO DE CAMPO, 14 de outubro de 2014).

O segundo momento de (re)aproximação e imersão no campo francês se deu a partir de setembro de 2015. A principal limitação foi a incompreensão, por parte dos profissionais de saúde e de alguns pacientes, de que existe no Brasil, a possibilidade das enfermeiras realizarem um doutorado em Enfermagem. Na França, não existe doutorado específico na área e o curso de Enfermagem passou a ser vinculado à universidade a partir de 2009, tais situações provocaram certa dificuldade em compreender que eu já era enfermeira e que o que eu fazia, naquele momento, era uma pesquisa de doutorado.

Como a visão sobre o papel da enfermeira na França está atrelada ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos específicos da área, os profissionais pensavam que eu me deslocaria pelos serviços para prestar cuidados aos pacientes. Tanto que me chamavam de *stagiaire* (estagiária). Isso não era possível por dois motivos: 1) o diploma brasileiro não é válido na França e 2) realizar cuidados não era o objetivo da pesquisa e nem do doutorado. Contudo, assim como no Brasil, auxiliei em cuidados com a higiene corporal das pessoas e na limpeza de materiais, a fim de favorecer a interação, a aproximação e aceitação diante dos profissionais de saúde.

Por diversas vezes foi necessário responder perguntas como: “Para que serve um doutorado para uma enfermeira? ou “Mas o que você faz mesmo com os pacientes, além de conversar?”. O trecho a seguir, também retirado do diário de campo, apresenta um pouco como se deu a segunda fase de aproximação com o campo empírico francês:

Hoje foi meu primeiro dia na unidade de cuidados paliativos. Foi um misto de satisfação com uma sensação de deslocamento. Cheguei na unidade às 8:40. Do corredor, enxergo a enfermeira Y, cadre¹⁵ do serviço, na sala de preparo de medicamentos. Ela diz que a manhã está atípica, pois ocorreram dois óbitos e, antes de me acolher, ela deverá ajudar as colegas com os cuidados relacionados ao corpo após o óbito. Enquanto aguardo a enfermeira Y para deixar minhas coisas em algum lugar e trocar a roupa ou colocar um jaleco, dou uma caminhada pelo corredor da unidade e começo a atentar para os detalhes que compõem o ambiente. (...). No período da manhã, ajudei uma paciente que estava confusa a se vestir e a tomar água. Depois, acompanhei o trabalho das profissionais de enfermagem, desde a realização dos banhos de leito, administração de medicamentos até a limpeza e desinfecção do leito que foi desocupado após o óbito. A única coisa que as profissionais de enfermagem não fizeram foi limpar o chão e as paredes. Questionei-as sobre tal atividade de limpeza, falando que as enfermeiras, no Brasil, não realizam tal função e sim o pessoal dos serviços gerais. Elas riem. Dizem que na França elas fazem tudo e começam a fazer brincadeiras, meio sarcásticas, com a profissional da limpeza, dizendo coisas como; “[nome da profissional dos serviços gerais], vai trabalhar no Brasil”. Foi assim até na hora do almoço. Senti que para elas foi difícil entender como uma enfermeira estava ali para conversar com os pacientes. Mesmo explicando que meu diploma não é válido na França. Uma das enfermeiras me perguntou para que serviria um doutorado para uma enfermeira. Respondi apresentando o funcionamento do curso de enfermagem no Brasil e a necessidade do doutorado para dar aula na universidade. Ela diz que entende, mas que na França, são as cadres que ministram as aulas. Explico que são sistemas diferentes. A enfermeira parece me isolar e não querer prestar muita atenção no que falo. Não consegui interagir de maneira mais próxima com as profissionais, com exceção da psicóloga e da cadre, as quais eu já conhecia melhor. De qualquer forma, foi meu primeiro dia na unidade”. (DIÁRIO DE CAMPO, 18 de janeiro de 2016).

15 *Cadre* é como são chamadas as pessoas responsáveis por um serviço, na França. No caso do hospital, em geral, as *cadres* são enfermeiras que possuem experiência em determinada área e que realizam formação de um ano para desempenhar a atividade de chefia em um serviço.

Na França, minha maior dificuldade foi encontrar pessoas que voltassem para o domicílio. A maioria retornava para estabelecimentos médico-sociais. Em um primeiro momento, pensei em não acompanhar pessoas que eram encaminhadas para essas instituições, já que no Brasil não é comum essa situação. Posteriormente, me dei conta que essa era uma realidade local: as famílias tinham dificuldades em acolher as pessoas em Cuidados Paliativos e em final de vida, em casa. Assim, decidi acompanhar também estas pessoas. Dessa forma, das três pessoas que acompanhei, duas retornaram para casa e uma para uma clínica especializada. Dentre as duas que voltaram para casa, uma, ao final da vida, também acabou sendo transferida para uma clínica. No caso em que realizei as visitas na clínica, solicitei autorização para assim o fazer, conforme relato abaixo:

Hoje foi o meu primeiro dia de visitas aos “domicílios”. Na verdade, a visita que fiz foi a Louis, no estabelecimento médico-social Les Granges. Resolvi acompanhá-lo, pois tenho observado que muitos dos pacientes estão voltando para esse tipo de estabelecimento. O que considero um dado da minha pesquisa. Inicialmente eu esperava acompanhar as pessoas que voltavam para as suas casas. Para minha “surpresa”, nesse primeiro mês na USP, nenhum paciente voltou para o domicílio e sim para essa nova forma de “lar” que têm se tornado os EHPAD's, SSR's, etc. O centro de reabilitação Les Granges situa-se em Echirolles, uma comuna próxima de Grenoble, que faz parte da Aglomeração Grenobloise. Para chegar até lá, peguei o tramway A, o qual me deixou próxima do estabelecimento. Eu tinha levado o celular aberto no Google maps, mas infelizmente eu me perdi e foi um pouco demorado para me achar. Não consigo me localizar muito bem com os mapas e o GPS do celular às vezes falha. Estava com um pouco de medo, pois as pessoas na cidade falam que Echirolles é “perigosa”. Eu não achei. Mas acho que tudo é uma questão de ponto de vista e percepção. Cheguei por volta das 14:00 na Clínica. Externamente ela tinha um belo jardim e a construção era nova, trata-se de uma clínica especializada em acolher pacientes com algum comprometimento em termos neurológicos. Cheguei na recepção e me apresentei como enfermeira e doutoranda do hospital de Grenoble. Digo que estou procurando o paciente Louis, pois estou realizando uma pesquisa. Ela me diz que ele está no quarto 128. Agradeço-lhe e sem maiores problemas ou sem pedir qualquer documento, entro no estabelecimento para realizar a visita. A secretária me diz que para acessar o quarto do paciente, devo pegar o elevador até o primeiro andar e lá encontrarei as direções. Caminho até o elevador e observo as cores verdes das paredes enfeitadas com quadros. Pego o elevador e ao chegar no primeiro andar, me deparo com placas indicando as direções dos quartos. Do 120 até o 130 para o lado esquerdo do corredor e do 131-160 para o lado direito. Naquele andar ficava um posto de enfermagem e as salas da assistente social, de outras secretárias e administradores do estabelecimento. Vou até o quarto de Louis. A porta estava fechada. Dou duas batidas e entro. Ao entrar no quarto ele faz uma cara de surpreso ao me ver lá e diz: “Eu estou feliz por encontrar você! ”. (DIÁRIO DE CAMPO, 04 de fevereiro de 2016).

A abordagem utilizada para negociar a participação na pesquisa, se deu da mesma maneira que realizei no Brasil. De maneira geral, fiquei surpresa com o acolhimento das pessoas em Cuidados Paliativos e de suas famílias. Não tive nenhuma recusa, ao contrário do

que eu esperava, já que no momento da banca de qualificação do projeto de Tese, uma das pessoas que avaliou minha proposta, questionava-me sobre “a conveniência desse trabalho de investigação em uma condição limítrofe”.

De fato, o final da vida é marcado por situações limítrofes, as quais são vivenciadas de maneira solitária. Após as entrevistas e o acompanhamento das pessoas senti que elas queriam ser ouvidas, queriam alguns minutos de atenção, uma conversa sobre política, sobre futebol, sobre aquilo que ainda as trazia, de alguma maneira, para a vida. É como se alguém se interessasse pela pessoa que ainda estava lá, que para muitos passa despercebida, seja no quarto da casa, seja no quarto do hospital.

Figura 5 - Mieux Vivre et laisser mourir



Fonte: Elodie Bouedec, 2015. Disponível em: <http://www.lemonde.fr/societe/article/2015/03/05/mieux-vivre-et-laisser-mourir_4588097_3224.html>.

4 “VOCÊS ESTÃO PRECISANDO DO LEITO, POR ISSO ESTÃO ME MANDANDO EMBORA”: O RETORNO AO DOMICÍLIO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O que inscrevemos (ou tentamos fazê-lo) não é o discurso social bruto ao qual não somos atores, não temos acesso direto a não ser marginalmente, ou muito especialmente, mas apenas àquela pequena parte dele que os nossos informantes nos podem levar a compreender (GEERTZ, 2008, p. 14).

Neste capítulo, apresento e discuto um pouco daquilo que apreendi durante estes meses convivendo com as equipes de Cuidados Paliativos, com os doentes e com suas famílias. Não tenho a pretensão de fazer uma descrição fiel daquilo que vi, até porque, como fala Geertz no excerto acima, isso não seria possível, já que temos um acesso superficial ou marginal aos modos de funcionamento de um grupo. Mas procurei articular a voz das pessoas com a minha visão sobre os processos que acompanhei. Nesse ir e vir, entre os domicílios, as instituições de longa permanência, as clínicas e os hospitais, percebi que esses cenários são, ao mesmo tempo, tão próximo e tão distintos. Para provocar e iniciar as discussões, escolhi a imagem que abre esse capítulo. Trata-se da reprodução de um quadro vinculado em uma reportagem do jornal *Le Monde*, de março de 2015. A reportagem abordava as mudanças na legislação francesa sobre os direitos dos doentes em final de vida.

Na imagem, vemos uma pessoa que está se esvaindo da vida. Ela já não está mais no leito, na cama, mas este parece ter sido um lugar muito ocupado, já que o lençol e a fronha do travesseiro estão amassados. Próximo desse objeto está, em destaque, aquilo que parece não deixar a pessoa partir: os medicamentos, os tubos, a tecnologia. Um deles parece ter se rompido, já que está no suporte, mas o equipo está quebrado. Ele parece ter sido arrebentado, talvez pelo movimento da pessoa ao sair do leito. A cor diferente no lençol, que deve ser do líquido do frasco, reforça essa ideia de rompimento.

Além disso, há incerteza sobre o lugar em que a pessoa está. As paredes são amplas e claras. Dão a ideia de ser o quarto de uma casa, mas também pode ser o quarto do hospital. A cama parece ser hospitalar, mas só isso não é suficiente para determinar que o espaço seja do hospital, já que, hoje, cada vez mais as pessoas utilizam esse objeto nas situações de dependência e de cuidado no contexto domiciliar. A roupa que a pessoa está vestindo também deixa essa incerteza, já que tanto pode ser uma camisola como pode ser a vestimenta do hospital. Finalmente, a pessoa está em segundo plano na imagem. Os objetos

como a cama, o suporte, as medicações são evidenciadas. Talvez, como uma forma de apontar sobre o como tem sido o final da vida, na atualidade.

Durante minhas observações, percebi um dualismo assim como na pintura, em relação aos cenários que abrigam a morte e o morrer. Nestes espaços, as pessoas parecem estar em um segundo plano, apesar de serem o alvo das ações e das estratégias de governo para o final da vida. O espaço da casa é transformado, de tal forma que se aproxima de uma enfermaria. No quarto do moribundo são encontrados leito hospitalar, mesas com caixas e horários para administrar medicamentos, armários para organizar e guardar fraldas, suplementos alimentares, gazes e toda uma série de recursos que atuam para adiar a morte. Que contribuem para retardar o rompimento dos laços e dos fios que ainda mantém as pessoas presas à vida. Ou presas à uma série de tecnologias que sustentam uma indústria de medicamentos, de equipamentos e de materiais para os cuidados, os quais geram custos para as famílias e também para o Estado.

Mas acredito ser interessante não permanecer em uma crítica que gire em torno do bom ou mau, ou de dizer que a lógica da indústria de medicamentos e equipamentos é perversa. Quero dizer que, após o que observei, conversei e vivi, trata-se de algo muito mais sutil e que está relacionado aos modos como construímos nossas relações com a morte e o morrer nas últimas décadas e no último século. Nos aproximamos da tecnologia, dos hospitais, da cura. Medicalizamos nossas formas de viver. O que percebo, agora, é que nos assujeitamos a essas práticas, a incorporamos em nossa cultura e acreditamos que todo esse aparato produz um jeito menos sofrido e menos doloroso de morrer. E talvez ele produza. Mas não é minha intenção validar tal sentença. Quero mostrar de que modo as pessoas se apropriaram dos discursos e dos recursos em saúde em suas vidas, de tal forma que o hospital continua sendo o local tido como seguro, que proporciona conforto e abrigo às pessoas, especialmente nos casos de situações críticas de vida.

O próprio domicílio ou os demais locais que abrigam pessoas em final de vida, passam a incorporar a lógica, a estrutura e o funcionamento desta instituição, visando a promoção de um determinado jeito de cuidar no final da vida. Finalmente, as transformações nos espaços da casa e da família modificaram a forma como nos ocupamos daqueles que morrerão. As pessoas reconhecem o domicílio como um lugar tranquilo e que é preferível para se terminar os dias, porém, as famílias parecem não ter fôlego e nem estruturas para receber uma pessoa que está morrendo em casa. Por outro lado, não é

possível e nem é viável manter, até a morte, pessoas dentro dos hospitais. Seja porque tantos outros precisam de cuidados, seja pela falta de recursos econômicos nos sistemas de saúde do Brasil e da França. Dessa forma, pretendo tencionar um pouco destes elementos que apresentei, tendo como “pano de fundo” as vozes que compuseram este trabalho.

Antes de partir para as discussões, gostaria de esclarecer que nos trechos do meu diário de campo e também no texto, por diversas vezes utilizei a expressão pacientes para me referir às pessoas em Cuidados Paliativos. Não gosto de utilizar tal expressão, tendo em vista que ela dá a entender que há uma relação desigual entre duas pessoas no ato de cuidar. E de fato, talvez haja. Porém, eu a mantive, já que entendo que também exerci o papel de enfermeira durante as minhas entradas em campo. Atuei como uma das agentes que coloca em ação certos modos de cuidar. E, dessa forma, penso que não é possível me desvincular de gestos, comportamentos, símbolos e signos que me constituem como uma profissional do campo da saúde.

4.1 Unidades de Cuidados Paliativos: verdades que as constituem

As unidades de Cuidados Paliativos constituem-se em ambientes especializados no cuidado às pessoas que apresentam uma doença fora de possibilidade de cura, esteja ela em fase terminal ou não. Nestes ambientes, verifica-se uma série de regras, rotinas e um funcionamento que é diferenciado dos demais ambientes do hospital. Se nas unidades de internação, em geral, as pessoas devem comer aquilo que está prescrito, com mais ou menos sal, com mais ou menos açúcar, não devem fumar, têm um horário padrão para receber visitas, nestas unidades, a lógica é outra. Os profissionais de saúde trabalham com uma perspectiva de atender aos pequenos desejos daqueles que estão hospitalizados. Além do controle da dor e dos sintomas que precisam ser manejados, busca-se flexibilizar algumas normas institucionais.

Durante minha permanência nas unidades brasileira e francesa, observei uma forma muito parecida de cuidar nos dois locais. Os profissionais mostravam-se mais próximos dos doentes e das famílias. Nas unidades, diferente dos demais locais dos hospitais, haviam salas

com chás, micro-ondas, sofás e televisão para que as pessoas pudessem permanecer e acomodar-se. Pessoas que quisessem fumar, as equipes as acompanhavam até uma área externa, para que assim o fizessem. A própria estrutura dos quartos, em sua maioria, individuais, mostrava-se diferenciada dos demais setores. As pessoas, desde o momento que internam na unidade, são convidadas a personalizar o quarto que ocuparão com objetos, fotos e desenhos, que irão compor um espaço do qual o doente sairá cada vez menos (CASTRA, 2003). A seguir, apresento alguns relatos que demonstram essa percepção por parte dos doentes e seus familiares:

Eu vi diferença. Eu fiz diversas hospitalizações no ano passado. Na primeira vez, eu fiquei dois meses e meio. Depois eu fiz outra. E assim, a hospitalização normal, no meio hospitalar, é verdade que eu não gosto muito. Eu não gostei. Mesmo se a gente é bem atendido. Entretanto, existe uma grande diferença da hospitalização aqui, nos Cuidados Paliativos. Isso é claro. Aqui é um serviço um pouco especial. É um super serviço onde nós somos pegos pela mão e as pessoas são adoráveis. Eu não digo à você que lá (outro prédio do hospital) não seja o caso. Mas não é a mesma coisa. Os profissionais estão mais próximos de você. (JEANNE)

Aqui a gente tem que organizar, neh, não tem como todo mundo ficar aqui, e tal, não é um spa aqui! É diferente assim. E a questão de dormir... também é bem cansativo também dormir aqui. Só que eu acho que em comparação assim com os benefícios, tem muito mais benefícios. De ter toda a assistência, assim, pra cuidar dela. Porque a gente além de já ter que lidar com toda a questão emocional disso, ainda tem que lidar com o resto. E pra gente é algo novo. E a gente não tem prática, não tem experiência. E com ela em casa, se ela piora, se acontecer uma coisa a gente fica assustado, precisaria levar pro hospital. E todas as intercorrências... não tem jeito no estado que ela tá, eu acho que realmente ela não tem como ficar em casa assim. (...) Eu gostei, assim, de ter essa reunião com toda a equipe. E foi esclarecedor. As notícias não são boas assim, mas eu senti... (pausa) como é que eu vou dizer, aí que ... agora me falta a palavra. Que ela realmente falou: Ah! A gente não jogou a toalha, a gente vai fazer tudo que foi preciso e tal. Eles nos esclareceram. E foi também bem humano o tratamento da maioria deles, aqui. Então foi bacana a reunião. Foi bem importante. (FILHA DE TERESA CRISTINA)

As unidades de Cuidados Paliativos podem ser entendidas como espaços de ruptura com o hospital, as quais transformam o modelo organizacional, tentando responder às críticas que nasceram dos debates e questionamentos sociais sobre as terapêuticas e modo como se tratava os moribundos nestas instituições (CASTRA, 2003). Geralmente, estas unidades estão isoladas. No Brasil, a unidade em que estive se localiza nos fundos de outra. Previamente, o local abrigava o serviço de transplante de medula óssea. Nestas situações, as pessoas precisam

ficar isoladas, devido o comprometimento do sistema imunológico antes e após o transplante. Em uma determinada época, houve uma proposta de transferir a unidade de Cuidados Paliativos para um prédio de propriedade do hospital, distante do principal, o que acabou não se efetuando.

Na França, a unidade localiza-se em um prédio que está do outro lado da rua do prédio principal da instituição. Em 2014, quando tive minha aproximação com a equipe, a unidade era em um prédio mais próximo do principal, depois foi deslocada para espaço atual. Recordo-me que, em alguns momentos, as profissionais da equipe diziam que a intenção era afastar cada vez mais os “pacientes paliativos”. Esse distanciamento físico, e também em termos de funcionamento, pode estar relacionado com o fato de as unidades de Cuidados Paliativos buscarem se distinguir do modelo organizacional hospitalar, que se centraliza, ainda, no disciplinamento e no estabelecimento de regras que despersonalizam as pessoas que internam na instituição. Mas também pode significar, mesmo que simbolicamente, que em um canto, diferenciado, longe dos demais, estão aqueles que morrerão. Não é à toa que se criou um certo estigma sobre esses serviços, que passaram a ser conhecidos como o lugar para onde se vai morrer. Há de se levar em conta, também, o fato de que estas unidades surgiram em um período bastante recente, se comparado com as demais especialidades que ocupam território privilegiado no hospital, como os serviços de cirurgia, as UTI’s e os serviços de clínica médica (MENEZES, 2004).

Nas unidades de Cuidados Paliativos, além do mobiliário e das estruturas diferenciadas, as relações se dão de forma muito particular. Em geral, a equipe permanece no mesmo ambiente em que transitam os que ali estão hospitalizados. Nos demais setores, existem espaços fechados e isolados para as equipes médica e de enfermagem. Espaços que são utilizados como um refúgio e um delimitador dos papéis e das funções de cada um dentro dos serviços. Essa separação faz parte dos mecanismos disciplinares que organizam o hospital, os quais definem, delimitam e dispõem a maneira como cada um deve agir dentro desse espaço, de modo a privilegiar as ações dos profissionais de saúde sobre os corpos (FOUCAULT, 2010a).

O fato de os profissionais dedicarem tempo e estarem mais presentes nos quartos e junto das famílias é uma característica da especialidade dos Cuidados Paliativos, a qual tem como base, algumas noções ligadas ao Cristianismo como a solidariedade, a compaixão e a doação ao próximo (ALONSO, 2013; CASTRA, 2003; MENEZES; BARBOSA, 2013). Essa

forma de atuar surpreende e causa estranheza, aos doentes e familiares já que rompe com o modelo desenvolvido na maioria dos espaços do hospital, conforme os excertos a seguir:

Porque tem um familiar que chega e tu aborda ele, e ele concorda contigo. Porque o familiar dele, o paciente dele tá na emergência, onde lá é um lugar que ele não está se sentindo bem, ele não pode ver, o paciente não pode receber visitas, e daí ele chega aqui no núcleo ele vê um outro ambiente, tanto que eles chegam aqui e pensam que é particular. Então, isso aí muda o pensamento, eles esquecem o diagnóstico do seu paciente, e daí vêm pelo ambiente, e quando chega aqui, daí, ele muda completamente. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2).

Os doentes e seus familiares percebem a diferença no cuidado prestado pelas equipes. Dentro da sala dos familiares, tanto na unidade brasileira como na francesa, existe um livro onde é possível registrar as impressões sobre os dias de internação, escrever um poema ou aquilo que se quer deixar por escrito. Nestes cadernos, é comum a expressão de gratidão às equipes por terem proporcionado conforto e dignidade às pessoas que faleceram. Em estudo antropológico, realizado na Argentina, foi analisada a construção do conceito de dignidade no contexto do final da vida, dentro de unidades de Cuidados Paliativos. Neste estudo, a dignidade é entendida como algo relacional. Ela depende de interação e de vínculo entre aquele que cuida e aquele que recebe um cuidado. A partir de então, é possível tomar certas decisões e escolher o que pode e deve ser feito em determinada situação de adoecimento. O entendimento dos profissionais de saúde sobre dignidade passa pelas noções de inviolabilidade e sacralidade da vida, qualidade de vida e provimento do conforto. Para além, no trabalho com pessoas em final de vida, existiriam duas principais formas de dignidade.. A dignidade “encarnada”¹⁶ e a dignidade relacional (WAINER, 2007).

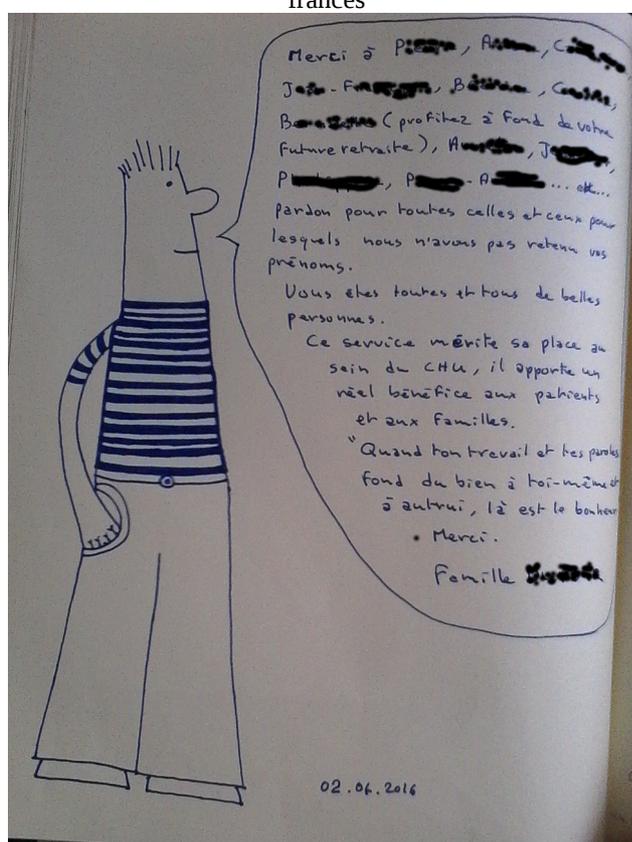
A dignidade “encarnada” se refere ao alívio do sofrimento dos moribundos em relação ao deterioramento do corpo. A perda da capacidade de lavar-se, alimentar-se ou beber água é um fator de angústia e sofrimento para as pessoas em final de vida. Por isso, as equipes buscam melhorar esses aspectos. Já a dignidade relacional está relacionada com um ambiente de respeito entre o doente, sua família e os que cuidam. Tenta-se proporcionar ambiente acolhedor e tranquilo para aqueles que partirão, dentro daquilo que a pessoa considere o “ideal”. A partir dessas concepções sobre a dignidade no morrer, fala-se que o trabalho em

16 Mantive a expressão utilizada em Espanhol.

Cuidados Paliativos é acompanhar as pessoas no caminho até a morte, de forma que elas vivenciem esse processo com menos dor e solidão (WAINER, 2007).

Um exemplo da relação de gratidão entre as equipes, os doentes e as famílias está representada na figura 6. O seu conteúdo¹⁷ sintetiza muitas das mensagens que estavam escritas nos cadernos, tanto da unidade do Brasil, como na unidade da França :

Figura 6 - Agradecimento de uma família pelos cuidados prestados na Unidade de Cuidados Paliativos do hospital francês



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

17 Tradução minha: Obrigada à P., A., C., J-F., B., C., B. (aproveite ao máximo a sua futura aposentadoria), A., J., P., P-A...ok...Desculpe todas aquelas e aqueles que nós não gravamos os nomes. Vocês são todas e todos belas pessoas. Esse serviço merece seu lugar no seio do CHU. Ele fornece um real benefício aos pacientes e às famílias. "Quando teu trabalho e tuas palavras fazem bem a ti mesmo e aos outros, aí está a felicidade". Obrigada. Família X.

Assim, verifica-se a configuração de um cuidado personalizado às pessoas em final de vida. Com os Cuidados Paliativos, despontam uma série de comportamentos que os profissionais desenvolvem a fim de assegurar um cuidado que vai para além da técnica. É um cuidado que permite a escuta, o toque e o espaço à sensibilidade. Por outro lado, conhecer o funcionamento das famílias e os detalhes mais íntimos permite a criação de novas normas sobre como se deve finalizar a vida.

O hospital é um “local de registro, acúmulo e formação de saber” (FOUCAULT, 2010a, p. 62). Os profissionais observam, convivem e adentram as histórias das pessoas, que por serem acolhidas e tratadas de forma diferente dos demais setores, mostram-se receptivas àquilo que é dito e recomendado pelos *experts* da saúde. Além disso, as equipes utilizam uma série de técnicas para o alívio dos sintomas desconfortáveis, como por exemplo, a administração contínua de analgésicos; fornecem dispositivos autorreguláveis para a administração de medicamentos, disponibilizam adesivos que auxiliam no controle da dor e dos enjoos, prescrevem suplementos alimentares, sedam, além de prescreverem técnicas e medicações para “diminuir” a tristeza e melhorar o sono.

Assim, ao falar das verdades que constituem as Unidades de Cuidados Paliativos, refiro-me não somente ao modo como as equipes se aproximam das pessoas e das famílias, mas situo uma nova prática, que visa legitimar espaços de intervenção para os profissionais de saúde. Uma prática que não abrange somente o controle de sintomas físicos, mas também envolve a elaboração da própria morte do indivíduo, a qual torna-se passível de ser catalogada como normal ou patológica, conforme o tipo de assujeitamento aquilo que os profissionais consideram como uma boa morte ou não, dentro dessa filosofia de cuidados (ALONSO, 2013).

As pessoas criam expectativas positivas em relação aos cuidados prestados nas unidades de Cuidados Paliativos. Se por um lado, o hospital mostra sua face dura, com regras e falta de estrutura no setor da emergência, nos Cuidados Paliativos a dinâmica é outra. Uma dinâmica que promove o vínculo e o desejo de permanência nestes locais, gerando problema para as equipes, que precisam liberar leitos, a fim de “beneficiar” outros doentes. Dessa forma, cria-se um campo de tensão entre as pessoas que querem permanecer na unidade, já que ali encontram ambiente e cuidado personalizado, e os profissionais de saúde que precisam articular as políticas institucionais que visam aliviar a sobrecarga dos hospitais. Nesse contexto, vale destacar que as unidades de Cuidados Paliativos não apresentam um quantitativo

importante de leitos se comparado com os demais setores do hospital. A média gira em torno de 8 e 10. No período em que estive na França, por momentos a unidade teve leitos fechados, funcionando com oito ou seis dos dez que possui. Essa situação aconteceu porque várias profissionais solicitaram demissão ou afastamento por motivos de saúde.

O entendimento que as pessoas possuem em relação às funções do hospital também contribuem por aumentar o desejo de permanência nesta instituição:

Nos cuidados paliativos, as pessoas pensam que é para morrer. Então, se a pessoa está lá, ou é para morrer ou porque alguma coisa não está bem. Então, a gente vai chegar com um projeto de retorno ao domicílio e é um pouco uma contradição com aquilo que eles têm na cabeça. Isso faz com que o retorno ao domicílio nem sempre seja aceito. Então, tem todo um caminho a se fazer com a família, com o paciente, para que eles tentem se projetar sobre um outro projeto. Para o retorno ao domicílio, sobretudo, em Cuidados Paliativos, é ainda mais complexo do que se a gente estivesse em um serviço de medicina aguda clássica, como a geriatria. Porque existe essa noção de final de vida, de uma doença que avança, que progride. Então, há toda a questão da morte que vai se acrescentar. Um retorno ao domicílio que vai ser mais difícil para as famílias, porque na França, o hospital, a gente tem essa representação de que o hospital está aqui para curar, para cuidar e para nos recuperar. E daí, o retorno ao domicílio é para os casos em que a pessoa está melhor. É para quando a gente recupera a mobilidade, para quando a gente se sente melhor fisicamente, o que nem sempre acontece. O hospital não é um albergue. Então, a partir daí, quando a parte médica está controlada e estabilizada, a saída deve ser feita. (PROFISSIONAL FRANCESA 1).

Eu, eu sabia que quando a gente entrava em cuidados paliativos, a gente não saía mais. Eu pensava que era assim. Eu não sabia que eventualmente a gente poderia sair e voltar (para a unidade). Então, eu tinha essa ideia e para mim era necessário explicar os cuidados paliativos. Mas antes de eu vir, eu tinha uma ideia, depois que eu discuti bem com a minha médica, daí eu mudei de ideia. (JEANNE).

A maior dificuldade é o desconhecimento do que são cuidados paliativos, não só pela equipe de profissionais, como pelas famílias e pelos pacientes... e muito do que é passado para os pacientes é pelo desconhecimento da equipe de profissionais... porque assim, quando vai indicar para os cuidados paliativos, a gente vê isso às vezes acontecer em algumas situações da emergência, depende de como aquele profissional entende e a maneira como ele passa. Então, às vezes, as famílias chegam muito assustadas na ideia de que não vai ser mais nada feito por aquele paciente, quando é o contrário, vai se oferecer uma série de tratamentos, só não vai se fazer... só não vai se implementar medidas que não beneficiam o paciente, e que possam causar mais sofrimento, sem trazer nenhum benefício. (...) É a desinformação, isso é o que nos atrapalha em todos os sentidos. Quais são os benefícios? Quando se consegue, então, uma abordagem, informar, as pessoas entenderem o tipo de trabalho é o resultado, se consegue desospitalizar pacientes que antes não se conseguiria, se consegue reunir famílias para darem suporte para aquele doente. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 4).

Historicamente, as pessoas acreditam que o hospital tem como função primordial a cura. Nos últimos dois séculos, foi essa a ideia que se construiu sobre essa instituição. O hospital deixou de ser o abrigo dos pobres e moribundos para ser o local que restitui a saúde. Ele tem como funções primordiais a cura das doenças e o prolongamento da vida (RODRIGUES, 2006). Assim, em muitas das conversas que tive com pessoas doentes e seus familiares, era comum o questionamento sobre o porquê de a pessoa ser transferida para o domicílio se ela estava em situação crítica, não tinha como ser curada e estava fragilizada.

Nos excertos acima, as profissionais acrescentam o problema que é o desconhecimento sobre os Cuidados Paliativos. Nesse aspecto, vale lembrar que “a interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de enfermidade é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos médicos” (ALVES, 1993, p. 267). Ou seja, os familiares e pacientes significam a doença e o processo de morrer, segundo o que é dito pelos profissionais de saúde. As crenças religiosas, os discursos midiáticos, os valores da família também contribuem para a construção da experiência do adoecimento.

Em relação aos discursos midiáticos, nos últimos anos aumentaram a circulação de livros, revistas e filmes que abordam o adoecimento por câncer, e também os Cuidados Paliativos. A mídia produz e reproduz determinados comportamentos sobre viver com uma doença e sobre o processo de morrer (CORDEIRO, 2013a; NIEMEYER, 2010). Em relação aos Cuidados Paliativos, se produz um currículo do final da vida, ensinando as pessoas sobre “jeitos certos” de morrer. Dentre esses jeitos certos que aparecem em filmes, manuais e revistas, está a morte que acontece no domicílio ou aquela que acontece em unidades de Cuidados Paliativos. Os discursos sobre este local são quase sempre positivos e contribuem para a construção de sentidos atribuídos ao final da vida dentro de uma cultura (CORDEIRO; KRUSE, 2015). As figuras 7, 8 e 9 exemplificam o modo como os cuidados nessas unidades são veiculados pela mídia. Uma delas fala sobre a “arte de morrer”. Dessa forma, questiono: Como as pessoas leem esses documentos? De que forma elas incorporam esses discursos em suas vidas? Penso que essas reportagens favorecem a ideia de que no hospital, especialmente nas unidades de Cuidados Paliativos, é possível morrer bem. A seguir, apresento as figuras:

Figura 7 - A arte de morrer bem. Reportagem sobre unidades de Cuidados Paliativos no jornal Folha de São Paulo

A arte de morrer bem: médicos brigam por espaço para cuidados paliativos [leia também](#)

Blog: Morte sem Tabu

Provas científicas não conseguem mudar mentalidades

Obsessão em documentar a vida limita seu desfrute

Estudo aponta resultados inflados em artigos de psicologia

Conhecimento médico sobre câncer de pulmão entre não fumantes é limitado

DERMATITE Descamação ao redor da boca é sinal de doenças? Como curar?

Saúde responde

folhamulher

MINHA

Foto: Fabio Braga/Folhapress

A médica, Ana Claudia Arantes, 47, especialista em cuidados paliativos do Hospital das Clínicas

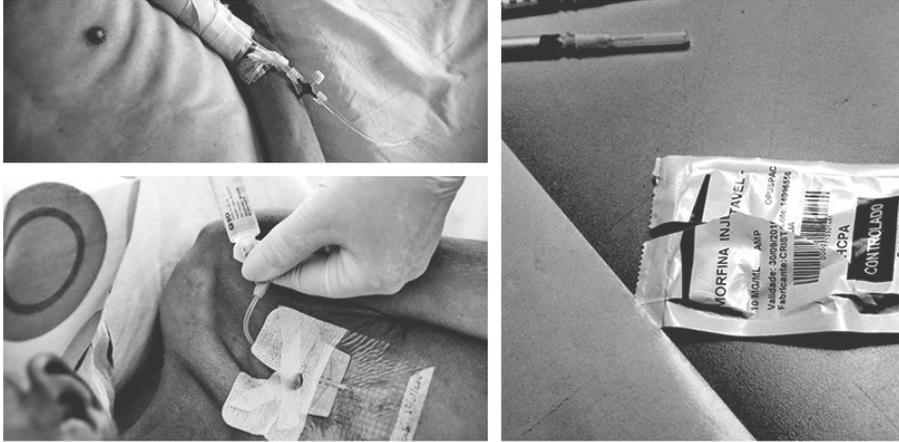
CAMILA APPEL COLABORAÇÃO PARA A FOLHA

15/09/2015 © 02h00

Fonte: Fabio Braga, 2015. Disponível em: < <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2015/09/1681738-a-arte-de-morrer-bem-medicos-brigam-por-espaco-para-cuidados-paliativos.shtml>>

Figura 8 - Últimos desejos. Reportagem sobre os desejos de pacientes em final de vida do jornal Zero Hora

OUTROS ÚLTIMOS DESEJOS



Os sonhos e a negação

O agricultor é tratado no quarto 967. Reações do paciente a medicamentos como morfina são verificadas pela equipe de médicos e enfermeiros.

Fonte: Julio Cordeiro, 2015. Disponível em: < <http://zh.clicrbs.com.br/especiais-zh/zh-ultimos-desejos/>>.

Figura 9 - Por um acesso real aos Cuidados Paliativos. Reportagem do jornal *Libération*

Fonte: Fred Dufour, 2014. Disponível em: <http://www.liberation.fr/debats/2015/03/09/pour-un-reel-acces-aux-soins-palliatifs_1216846>.

Dessa forma, entram em conflito as concepções doentes e familiares com as concepções dos profissionais de saúde. Algumas equipes que tratam dos doentes por longos períodos, especialmente no caso de doença oncológica, acreditam que estes cuidados devem ser dispensados às pessoas que estão fase final de vida. Assim, muitos dos encaminhados para os serviços já apresentam importante degradação física. Quando a doença chega nesse estágio de comprometimento, para os familiares e os próprios doentes, entendem que o domicílio não é o melhor local para se permanecer, mas sim o hospital, o qual deve fornecer todos os recursos para cuidar e tratar, mesmo nas situações em que não é possível curar.

Nesse jogo de concepções sobre o final da vida, as políticas e programas públicos de saúde seguem a lógica da desospitalização. Tanto no Brasil como na França, na fase final da vida visa-se a transição ao domicílio ou a estabelecimentos médico-sociais. As unidades de Cuidados Paliativos devem ser locais que abrigam temporariamente pessoas que apresentam sintomas refratários, que necessitam de ajustes no manejo terapêutico. Após o controle desses sintomas, a pessoa poderia retornar para casa, decidindo com a família o local em que gostaria de morrer (HIRSCH; DAYDÉ, 2014).

Entretanto, as decisões sobre onde e como se pode morrer têm sido pautadas, muito mais por elementos políticos e econômicos do que pelos desejos e necessidades dos moribundos e de suas famílias (OLIVEIRA, 2014):

Nós somos uma unidade aguda, que tem missões e obrigações de expertise de cuidados, que estão claramente definidos na circular de 28 de maio de 2008. Dizendo de outra forma, nós somos uma unidade que é expert em todos os tipos de situação de cuidados paliativos. A complexidade dos sintomas necessita de uma expertise e uma técnica que ultrapassa a competência e possibilidade de outros profissionais. Todo mundo não é especialista da dor. Então, é preciso ser vigilante e não desempenhar uma função que não é a nossa. Isso quer dizer, ser uma unidade de média permanência. (PROFISSIONAL FRANCESA 4)

Então, sempre se diz: vem pro núcleo e a proposta é sempre poder planejar a alta. E desde que interna, a intenção, pelo menos, é que já vá trabalhando essa família e a pessoa pra ir pra casa. Então, não sei até que ponto isso é construído por parte da própria pessoa e da família ou até que ponto a gente vai colocando isso também neles, de que tem que ir em casa, que ficar em casa é melhor. Será que é melhor ficar em casa? Pra nós pode ser melhor, porque, bom, vai ter uma alta, vai ter um leito pra que outra pessoa venha. Mas será que pra aquela pessoa realmente é melhor? Às vezes, o que a gente percebe é que muitos usuários querem voltar pra casa, mas, na expectativa de voltar pra casa, eles... Será que quer voltar pra casa pra não ter acesso ao que precisa, pra não ter um cuidado que teria? Então, muita gente fica insegura. Não é nem... Nem vejo que é assim: o usuário não quer ir pra casa, a família não quer levar. Acho que é pra além do não querer. É de ver a dificuldade que vai ter pra propiciar tudo aquilo que precisa. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

Nas falas das profissionais, é possível identificar esse duplo que permeia o atendimento nas unidades de Cuidados Paliativos. De um lado, a necessidade do tempo para trabalhar com as demandas de cuidado e os conflitos que surgem no final da vida. De outro, as obrigações com as políticas institucionais e com as propostas do Estado para organizar o fluxo dos serviços que compõem o sistema de saúde. No caso da França, os serviços hospitalares de curta permanência, como as unidades de Cuidados Paliativos, são financiados por meio da tarifação de atividades do hospital (T2A), conforme as atividades realizadas e os dias de internação (OR; RENAUD, 2009). Nestes setores, as hospitalizações que duram até 12 dias são financiadas de acordo com as atividades desenvolvidas. Em internações que duram menos de 4 ou mais de 13 dias, a instituição poderá ter descontos e não receber o valor integral por procedimento. Dentre as exigências desse tipo de tarifação, em Cuidados Paliativos, as equipes devem ser compostas de maneira multidisciplinar, registrando as atividades realizadas pelos profissionais conjuntamente nos prontuários. Caso contrário, o hospital não recebe o

financiamento (CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE, 2015).

Observo que existe pressão política e econômica para retirar os doentes dos hospitais. Quando a profissional fala sobre não desempenhar um papel que não é da equipe de Cuidados Paliativos, ela se refere ao fato de que as unidades não podem atuar como serviços de média permanência, já que não recebem a mais para isso. Ao contrário, recebem menos, algo que coloca em risco a capacidade de funcionamento dos serviços, devido a diminuição dos recursos. Assim, não é raro ver as equipes realizarem internações que duram 5 ou 8 dias, intercalando com novas internações, a fim de garantir o sustento financeiro das unidades e a continuidade dos cuidados prestados aos doentes e suas famílias.

No Brasil, os profissionais de saúde também colocam em funcionamento as estratégias do Estado, as quais produzem “um certo modo de viver ou morrer em função dos discursos verdadeiros que trazem consigo efeitos específicos de poder” (FOUCAULT, 2010d, p. 100). Esses discursos, no cenário brasileiro, relacionam-se com as políticas e programas que privilegiam a casa e os serviços domiciliares como forma econômica de gerir os recursos em saúde. Como exemplo, destaco dois trechos dos Cadernos de Atenção Domiciliar, ambos do Ministério da Saúde:

Representando um marco e um compromisso de que **a atenção domiciliar é uma prioridade**, o governo federal lançou o programa Melhor em Casa no dia 8 de novembro de 2011 (BRASIL, 2012). (grifo nosso)

Por causa da demanda **natural** dos profissionais de Saúde de se **encaminhar pacientes no final da vida para a AD**, ressalta-se a necessidade de **abordagem dos Cuidados Paliativos na área de AD** e também do reconhecimento da AD como braço assistencial importantíssimo para a implementação de CP de forma abrangente e equitativa, principalmente em nossa realidade e em outros países com limitações de recursos na Saúde e poucas possibilidades de cuidados institucionais (BRASIL, 2013a). (grifo nosso)

Nos documentos, o Estado brasileiro reconhece a limitação dos recursos do sistema de saúde, apontando a atenção domiciliar como estratégia prioritária para o cuidado de pessoas em final de vida. A sobrecarga dos hospitais, especialmente daqueles que possuem unidades

especializadas de cuidados, se dá pelo fato de que, “tem-se no Brasil uma segmentação interna ao grupo de beneficiários de planos de saúde, em que parte deles acessam hospitais exclusivamente privados, mas a maioria compartilha a mesma rede que atende os pacientes do SUS” (MACHADO; MARTINS; LEITE, 2015, p. 47). No caso dos Cuidados Paliativos, ainda são raros os serviços privados que investem nesse modelo. A maioria dos planos possuem serviços do tipo *home care*, os quais prestam cuidados no domicílio, que não envolvem, necessariamente, Cuidados Paliativos. Trata-se de um tipo de serviço que é bastante oneroso e, dessa forma, leva muitos dos usuários da rede privada a transitar no setor público, contribuindo para lotar os hospitais públicos.

Nos excertos dos Cadernos de Atenção Domiciliar, o Ministério entende os encaminhamentos dos pacientes em final de vida para a atenção domiciliar como uma demanda “natural”. Entretanto, penso que mais do que natural, é uma demanda que emerge a partir das necessidades estruturais e políticas para organizar os serviços de saúde. Uma demanda que surge com a medicalização dos processos vitais, que posiciona o hospital como referência para as necessidades de saúde. Demandas que surgem a partir da reivindicação pelo acesso aos cuidados especializados, como os Cuidados Paliativos. “Pode-se dizer que esta reivindicação é possível, porque as entidades nosológicas estão frequentemente sujeitas à negociação em sua existência como fato social que outorga ou retira uma determinada soma de poder aos que orbitam ao seu redor” (GAUDENZI; ORTEGA, 2012).

Assim, uma das funções das equipes hospitalares é encaminhar esta população para casa, visando a organização e a adequada utilização dos recursos de saúde, em cada situação. A alta hospitalar em unidades de Cuidados Paliativos torna-se um evento complexo, no qual estão implicados interesses econômicos, práticas dos profissionais de saúde e percepções dos doentes e de suas famílias sobre como devem ser vivenciados os últimos de vida.

4.2 Admissão e alta – ou sobre campos de saber e lutas de poder

A decisão sobre a admissão e a alta hospitalar é um dos processos mais conflituosos dentro das unidades de Cuidados Paliativos. Primeiro, porque se trata de um campo de disputas entre os saberes atuantes nas unidades. Segundo, porque, especialmente as famílias,

farão algum tipo de resistência ao retorno ao domicílio. Essa resistência pode estar atrelada às dificuldades financeiras, limitações do espaço físico e a sobrecarga do familiar responsável pelos cuidados. Em relação à admissão e à alta hospitalar, as primeiras “lutas” se dão entre os profissionais. Talvez, pelo fato da equipe médica ainda centralizar a tomada de decisões em saúde. Isso ocorre mesmo nos Cuidados Paliativos, que tem como um de seus princípios, o trabalho em equipe multiprofissional:

Então, foi criado o núcleo e nós não nos envolvemos no serviço diretamente, na época, porque não tínhamos nem braço. Bom... alguns anos depois veio a proposta de criar... aí resolvemos criar o programa de cuidados paliativos e com a criação do programa de cuidados paliativos em consultoria, uma equipe em co-manejo para o hospital inteiro. O próximo passo foi colocar o núcleo sob o nosso guarda-chuva e ele participar do programa. Por quê? Porque uma unidade... aonde a organização e toda a direção é só da enfermagem, termina-se criando embates com equipe médica... Então, e essas situações, às vezes, começaram a acontecer. Nós dávamos suporte, mas como nós não éramos consultores de todos os pacientes, para nós mesmos se dificultava, então se criou um POP (Procedimento Operacional Padrão) para o núcleo de cuidados paliativos. Para os pacientes virem para o núcleo, eles têm que ter consultoria da enfermagem, consultoria médica do PPL, que é o programa, tá? Nessa forma, todos os pacientes que estão no núcleo, estão conosco em consultoria, onde nós podemos evoluir, nós podemos conversar com as equipes, nós podemos dialogar, estamos autorizados pelas equipes. Com eles, claro, a equipe que internou segue sendo a equipe assistente. Por que isso é importante? Têm alguns pacientes que internam conosco e, agora, não só neoplásicos, vêm também uns pacientes de... doenças crônicas e que estão em cuidados paliativos e a vida inteira eles foram tratados por um grupo, por uma equipe, chega nesse momento eles vão trocar de equipe? Eles se sentem... não se sentem bem. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 4) (grifo nosso).

Não existe uma equipe do Núcleo, ele se criou sem ter uma das principais coisas que seria a equipe médica... um responsável. Porque sempre disseram para nós, que nós iríamos ter até um médico aqui dentro... a promessa era essa, mas isso nunca aconteceu. Então, quando eu falo... é isso, porque as equipes elas não, elas nunca... a base do tratamento é através do residente... O professor nunca aparece, então, eles nunca conseguem decidir por si próprio, fica ruim, eu acho que até eles se sentem ruim, porque às vezes eles falam para a família: “Não, eu tenho que falar com o professor”. Quer dizer, às vezes, para eles próprios fica chato, né? Porque eles não têm uma autonomia sobre o que eles estão fazendo... e dá uma dúvida no paciente e no familiar também... porque se dá para nós, né?(...) não é que seja uma equipe... que a equipe seja relapsa, qualquer coisa assim, não. É que eles não se organizaram, não tem alguém responsável pelo núcleo... não tem alguém que esteja ali, que vê o paciente todos os dias, que siga, que conheça o tratamento, que veja o paciente dia a dia, não tem... Sem falar que a equipe de residente troca de trinta em trinta dias... então, o paciente ele pode até ir embora, quando ele volta, não é mais médico que vai atender ele, vai ser outro da equipe... então...a gente fica sem referência de novo, tanto que tu tem que estar sempre com um caderno para ver quem é que está na equipe... todos os finais de mês vem o relatório, quem é que entra na equipe. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2).

Na unidade de Cuidados Paliativos do hospital brasileiro, o médico está no centro das decisões da unidade. Inicialmente, os processos de entrada eram coordenados pela equipe de enfermagem, que foi a responsável pela abertura e implementação do serviço no hospital. No decorrer dos anos, ao ver que a demanda era crescente, a equipe médica apropriou-se das consultorias, um tipo de avaliação que é realizada nas unidades, a fim de auxiliar as equipes que cuidam de pessoas em final de vida e estabelecer a lista de admissão na unidade de Cuidados Paliativos. A profissional, em sua fala, coloca em evidência o fato da equipe de enfermagem ser a única responsável pelas consultorias e pelo gerenciamento dos leitos era causa de conflitos com a equipe médica. Esses conflitos podem estar relacionados com os papéis ocupados, historicamente, por estes profissionais dentro dos hospitais. As enfermeiras quase sempre estiveram acompanhando os médicos, fornecendo dados clínicos dos doentes, mas pouco estiverem à frente dos processos de decisão sobre condutas (FOUCAULT, 2010a).

No contexto da unidade de cuidados paliativos, eu acho que como enfermeira nós somos levadas em conta. Às vezes, os médicos, em nível de mobilidade, de dependência dos pacientes, não se dão conta que não é possível que o paciente retorne para casa. Daí, eles nos escutam e tentam achar outra opção. (PROFISSIONAL FRANCESA 3)

Normalmente, a gente é sincero discutindo entre a equipe. E com essa pressão que a gente tem do hospital muito seguido existem decisões que são tomadas e depois nós as acatamos, sem necessariamente ter participado delas. A gente sabe bem que no final de 15, 14 dias é necessário encontrar uma solução mais apropriada. (...) Eu acho que seria bom, de manhã, de poder...que os médicos aceitem que, bem...É isso aí, que a gente pudesse rever uma alta, dizendo: “mas não, finalmente, ele não vai bem e seria melhor que ele não tivesse alta”. (PROFISSIONAL FRANCESA 2)

Com a mudança, acho que institucional, não me lembro bem o ponto, o núcleo, então, foi agregado ao Programa de Cuidados Paliativos, que é uma coisa maior institucional. Então, hoje, o programa é uma equipe multi, inclusive, formado pelas enfermeiras do núcleo, em que as consultorias de internação, de pedido de internação vão pro programa, a equipe médica do programa avalia e, aí, a enfermagem faz o acolhimento, continua fazendo o acolhimento. (...) É o primeiro contato e, às vezes, mesmo o médico triando aquele paciente, a gente vê que, às vezes, ele não está bem fechadinho, a gente ainda tem dúvidas e, às vezes, não traz, naquele momento, um paciente, né. Então, hoje, funciona assim: consultoria pro programa. As consultorias de enfermagem ficaram mais na instituição como pra hipodermóclise¹⁸ ou alguma dificuldade, assim, né, que alguma enfermeira tenha. Mas essa consultoria é gerada pelo programa. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 3)

18 Hipodermóclise é a infusão de medicação pela via subcutânea.

Durante as reuniões de equipe, tanto na França como no Brasil, o papel das enfermeiras era de apresentar as condições dos doentes. Como a equipe de enfermagem permanece o tempo todo na unidade, as enfermeiras detalham e fornecem informações aos demais membros da equipe sobre a evacuação, as náuseas, as medicações administradas, as eliminações urinárias, o sono e os exames. No caso da unidade brasileira, as técnicas de enfermagem não participam da reunião da equipe para discutir os “casos”. Esse fato me chamou atenção, já que na França, estas profissionais discutem e também descrevem os cuidados durante os encontros.

No Brasil, as profissionais de nível médio realizam os cuidados direto com o corpo dos doentes, dão banho, trocam fraldas, administram medicamentos e ensinam as famílias as técnicas para cuidar em casa. São essas profissionais que permanecem a maior parte do tempo nos quartos, acompanhando doentes e familiares. Entretanto, na hora de decidir sobre os processos, suas vozes são pouco ouvidas. Em um estudo que procurou identificar as dimensões do trabalho da enfermagem em diferentes cenários de atuação, as autoras constataram que “o trabalho de cada agente da enfermagem não é definido pela complexidade da atividade, como pressupõe a regulamentação profissional, mas por múltiplas determinações” (BERTONCINI; PIRES; RAMOS, 2011, p. 132). Essas determinações se referem às demandas institucionais, que exigem dos enfermeiros o gerenciamento de aspectos burocráticos da assistência, delegando aos profissionais de nível médio o cuidado direto com os pacientes. Nesse contexto, técnicos e auxiliares de enfermagem estão vinculados à execução de técnicas e prescrições. Na França, as enfermeiras dividem os cuidados técnicos com as auxiliares na unidade de Cuidados Paliativos.

Em ambos os cenários, muito mais do que ter uma voz “ativa”, no sentido de decidir em conjunto, as enfermeiras fornecem subsídios para a tomada de decisão pela equipe médica. A enfermagem direciona suas ações para a disciplinarização dos corpos. Ela organiza o ambiente, observa e registra as alterações fisiológicas, emocionais e também relacionais dos doentes (KRUSE, 2003). Uma outra forma de participação das profissionais na admissão, na consultoria e na alta hospitalar, se dá pela expertise e “treinamento” de outras equipes e das famílias para a realização de procedimentos como a administração de medicamentos pela via subcutânea, a realização de curativos e o manuseio de drenos. Em estudo que realizei sobre as visibilidades que a mídia dá ao papel dos enfermeiros no contexto do final da vida, identifiquei que a imagem vinculada à profissão está restrita às técnicas, muito mais do que a

um saber que participa com as pessoas das decisões relativas à saúde. Tal concepção se relaciona com os significados culturalmente atribuídos à profissão. Esses significados são construídos a partir do que se vê circular e ser praticado nos diferentes espaços pelos profissionais (CORDEIRO; KRUSE, 2016).

No hospital, o médico é tido como o personagem central, ou como uma colega enfermeira disse em uma das reuniões: “no hospital, o médico é o soberano”. Esse profissional não apenas cura, como controla os processos vitais e a dinâmica de trabalho pelo uso de tecnologias. Tecnologias, aqui entendidas como “um conjunto de relações sociais e humanas dentro das quais equipamentos e técnicas são apenas um elemento”(ROSE, 2013, p. 32). Nesse contexto, na unidade brasileira, também existem divergências sobre a alta entre os próprios médicos. Isso porque, como referem as profissionais, não existe equipe médica específica do núcleo de Cuidados Paliativos. Por vezes, a equipe responsável pelo doente tem um planejamento e a equipe do PCP tem outro. Quando estive em campo, em alguns momentos a equipe do Programa tinha como perspectiva o retorno ao domicílio. Já a equipe responsável pelo paciente acreditava ser necessário prolongar a internação, visando mais um ciclo de quimioterapia ou sessões de radioterapia.

O fato da equipe responsável pelo paciente ser a mesma que já vinha o acompanhando durante o tratamento curativo tem aspectos positivos e negativos. Dentre os aspectos positivos, destaca-se o vínculo e a confiança que são mantidos entre os profissionais e os doentes:

Então, eu não tenho do que me queixar. E agora apareceu um médico que eu nem conhecia, com a experiência da dor. E eu dizia: “olha doutor, eu tenho três, quatro médico da dor, não sei o nome de cada um”. Tudo da dor. Tem que dividir. Tem o gastro, tem o da dor. Tem um que fazia todo mundo rir. Eu dizia: “tô eu aqui de novo”. Ele dizia: “ai, veio ela de novo!”(ISABEL)

Dentre os aspectos negativos, destaca-se a comunicação não efetiva entre os profissionais que cuidam de uma mesma pessoa. Além disso, esses profissionais não fazem parte da dinâmica da unidade. Durante as reuniões da equipe, nem sempre as equipes responsáveis pelos pacientes estavam presentes. Dessa forma, cada pessoa hospitalizada no núcleo de Cuidados Paliativos brasileiro possui vínculo com, no mínimo, duas equipes médicas, além da

equipe de enfermagem e dos demais profissionais que intervêm, como nutricionistas, farmacêutico, fisioterapeuta, assistente social e psicóloga. Essas diferentes disciplinas não tratam o doente como uma unidade indissociável, mas atuam escrutinando os corpos, conduzindo suas condutas (MAUER, 2015). Nesse grupo de interventores, nem todos tem o mesmo poder. Logo, quase sempre há discordância entre as equipes sobre a possibilidade e as condições dos pacientes voltarem para casa.

Embora se fale em decisão em equipe, os médicos decidem e os demais profissionais de saúde proporcionam os meios para que a decisão seja efetivada. Por vezes, os demais profissionais são acionados nos momentos de conflito, especialmente quando a família exerce resistência para levar o doente para casa:

No hospital, em todo caso, para começar, a decisão pela saída é médica. A partir daí, nós vamos intervir no momento em que o médico diz: “sim, ele pode ir pra casa”. Então, nós vamos executar essa decisão, implementando auxílios que tornarão essa alta realizável. Entretanto, em um momento nós vamos ter um peso nessa alta: é quando, sobre o plano social, a gente considera que a saída não é segura e satisfatória, qual seja a razão. Então, é aí que nós vamos poder influenciar a decisão da alta, fornecendo elementos do nosso conhecimento sobre o plano social e que vai, finalmente, validar ou não a alta. Então, o nosso peso na decisão é sempre relativo. Às vezes, tem equipes médicas que vão impor a alta, mesmo se em termos sociais a gente considera que não é seguro. E bom, aí, é como cada um pode aceitar e fazer. (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

Eu acho que pensando em que momento que a gente entra nessa conversa, assim, acaba que a gente entra quando surge dificuldade. Muitas vezes é isso, né. (...) A gente não consegue se inserir já no início. Então, acabam nos acionando quando já tem a dificuldade. Ah, a pessoa vai ter alta e a família não quer levar. Então, tu já entra num outro momento e num outro lugar, né. Que, daí, já existe essa resistência, né. E, a partir daí, tu começa a trabalhar. O que dificulta um pouco o processo, né. Então, às vezes, até o vínculo é mais difícil de construir. Porque, quando chamam o serviço social, a intenção, às vezes, que parece que é passada e que a pessoa entende também, tipo: “Eles estão vindo aqui, porque querem que a gente saia do hospital. Ela está vindo aqui me falar de posto, porque estão querendo liberar o leito, tenho que ir pra casa”, assim. Então, tu fica num lugar que é delicado, né. (...) A gente tem algo aqui que é institucional e não só aqui, mas aqui muito presente, que é que a decisão acaba sendo tomada muito pela equipe médica, né. Se entende o médico como soberano, né, no cuidado. Então, por mais que, às vezes, a gente traga informações, né, passe uma avaliação que é feita, ela pode ser acatada ou não, né. Vai depender muito da equipe. Que é ela quem vai dar a alta ou não vai dar a alta, né. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

Identifiquei o Serviço Social como saber primordial para operacionalizar a alta em Cuidados Paliativos. Tanto no Brasil como na França, são os assistentes sociais que buscam dispositivos para facilitar o retorno dos doentes ao domicílio. Essas profissionais possuem uma visão bastante particularizada sobre o contexto de vida das famílias, talvez, pelo objeto

de trabalho da profissão ser a compreensão das questões sociais e as repercussões dessas em áreas como a educação e a saúde (SIMÃO et al., 2010). As assistentes sociais articulam a comunicação com os serviços que atuam no domicílio, identificam as condições econômicas dos doentes, a estrutura das casas e os materiais necessários para que os cuidados. Elas agem por meio do conhecimento das histórias de vida, perguntam, identificam e compõem o perfil das famílias, fornecendo subsídios para que os demais integrantes da equipe possam implementar certas formas de cuidado e não outras.

As profissionais do serviço social identificam elementos da vida que visam facilitar a condução dos pacientes e suas famílias. Essa tática faz parte do modo como operam os saberes científicos. Michel Foucault caracteriza essa prática, como uma codificação clínica do “fazer falar”. Segundo ele:

Combinar a confissão com o exame, a narração de si mesmo com o desenrolar de um conjunto de sinais e sintomas decifráveis; o interrogatório cerrado, a hipnose com a evocação de lembranças, as associações livres: eis alguns meios de reinscrever o procedimento de confissão num campo de observações cientificamente aceitável (FOUCAULT, 2001, p. 64)

Por meio do conhecimento dos doentes e das famílias, as assistentes sociais negociam a volta para o domicílio. Elas também mediam conflitos entre as pessoas em cuidados paliativos, suas famílias e os demais membros da equipe. Como, em geral, são estas profissionais conhecem a organização familiar, elas adquirem status de confiança, de ambas as partes. O conhecimento privilegiado sobre a vida das pessoas, permite as profissionais oferecerem informações aqueles que prescrevem e ensinam os cuidados. Elas também auxiliam as famílias a encontrar meios que facilitem a efetivação da alta e o acolhimento dos doentes em casa.

A unidade de Cuidados Paliativos do hospital francês possui equipe médica exclusiva. Neste local, os profissionais possuem especialização ou cursos de aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos, tanto médicas como enfermeiras e auxiliares de enfermagem. A equipe médica permanece o dia todo no setor, realizando duas visitas aos doentes, uma pela manhã e outra no final da tarde. A equipe de enfermagem trabalha em turnos de 12 horas. Quando a pessoa é admitida na unidade, todas as decisões sobre o manejo de sintomas e o retorno ao

domicílio são tomados por esta equipe. Os médicos oncologistas, neurologistas, entre outros, só são consultados em caso que necessitem do parecer especializado.

Na França, os médicos também centralizam as decisões e possuem um poder bastante característico dentro do sistema de saúde. Nesse país, a Medicina prescreve os cuidados executados pelas demais profissões. Um papel que foi reivindicado e instituído pelos órgãos de classe que protegem os interesses da profissão (ILLICH, 1975). No contexto do sistema de saúde, somente são pagos pela *Sécurité Sociale* os atos que forem prescritos por estes profissionais. Por exemplo, os cuidados prestados pelas enfermeiras, auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas são financiados pelo sistema público francês quando há prescrição médica. Profissionais como os psicólogos, que se desvincularam dessa lógica, são acessíveis por meio de consultas particulares, as quais devem ser custeadas pela pessoa. Evidentemente, em casos de internação, este tipo de atendimento é financiado:

Uma outra mudança, eu penso, enfim, um outro elemento da modernidade que mudou enormemente é a democratização do acesso à internet. A internet que abre tudo e não importa o que como resposta. Então, as famílias que vêm aos profissionais de saúde, mais frequentemente aos médicos, vão muito facilmente a internet para se informar sobre medicamentos, sobre diagnóstico, exceto que os sites são sites públicos que dizem tudo e não importa o que e a Medicina corre o risco mesmo de ser uma coisa complexa e complicada. Mas a gente está também nessa visão das coisas de que todo mundo conhece tudo sobre tudo e a Medicina importa “mãos”. E daí o diálogo torna-se muito difícil. O valor da expertise médica está, de alguma forma, diminuído, porque as pessoas acreditam saber tanto quanto nós. E então, seguidamente, a gente está frente a exigências para “agora”, “em seguida”, e então é necessário fazer. E isso não é suficiente para implementar certas estratégias de cuidados. Exemplo: a gente não vai transplantar todo mundo, a gente não vai transfundir todo mundo, etc. E isso cria uma tensão, tensão nas relações binárias, onde há somente o profissional de saúde que é essencial para acalmar as coisas. Essa situação traz bastante pressão na maneira de se expressar, de tal forma que essa expressão pode, às vezes, ser insultante. (PROFISSIONAL FRANCESA 4)

Ao mesmo tempo que se identifica o poder do médico na condução social dos doentes e das equipes de saúde, verifica-se que há um tensionamento desse poder profissional, na contemporaneidade. Tal situação pode ser compreendida pelo modo como as tecnologias passaram a mediar e interferir na produção de verdades, as quais constituem sujeitos. “Enquanto a medicina, por muito tempo, desempenhou um papel na modelação das subjetividades, há algumas características significativas que diferenciam, as formas de

subjetivação biomédica contemporânea de suas antecessoras” (ROSE, 2013, p. 41). Ao mesmo tempo em que a tecnologia, os laboratórios e os medicamentos concederam aos médicos o direito de intervir sobre os corpos, com o processo de difusão de informações pela internet, novas arquiteturas sociais se formaram, impactando no comportamento e nas relações destes profissionais com a sociedade.

As tecnologias produzidas pela (bio)medicina contribuem para o prolongamento da existência, mas também criam conflitos. Com o acesso ao conhecimento, por meio das tecnologias de informação, sobre melhores técnicas cirúrgicas, transplantes e inseminação artificial, as pessoas questionam e exigem técnicas que podem modificar o curso das doenças. Essas demandas ocorrem mesmo nas situações em que a doença não tem mais a perspectiva de cura, pois as pessoas tendem a buscar um último recurso para evitar a morte.

As tecnologias de informação transformam “o modo como os indivíduos constituem a si mesmos e modulam suas identidades a partir da relação com o outro, mais especificamente com o ‘olhar’ do outro” (BRUNO, 2006, p. 110). Os *sites* sobre saúde, as revistas, os jornais e as redes sociais são ferramentas que instrumentalizam as pessoas a questionarem aquilo que lhes é proposto como uma possibilidade de cuidado.

Dessa forma, as tecnologias de informação modificaram as relações na saúde. Se anteriormente, o médico era tido como inquestionável e dotado do saber sobre o corpo, hoje, as pessoas acreditam saber “de tudo um pouco”. Elas colocam em xeque o discurso médico, tido como hegemônico. Famílias e doentes se organizam em grupos para compor uma rede de conhecimento próprio, o qual se apropria da linguagem da área da saúde, da tecnologia, dos saberes populares e do discurso jurídico. Em estudo realizado com um grupo de transplantados renais no *Facebook*, se identificou que as pessoas utilizam as redes sociais, os *blogs* e as demais ferramentas fornecidas pela internet para se apropriar de informações sobre as doenças, os efeitos de medicações, a viabilidade ou não de um tratamento. A partir daí, questionam os profissionais de saúde e ocupam um espaço que, até então, lhes era pouco reservado (ROSO, 2016).

Famíliares e os doentes participam de maneira discreta da tomada de decisão sobre a volta para casa. Em geral, após reuniões entre as equipes, eles são comunicados sobre quando deve ocorrer a saída do hospital:

É um acordo que foi estabelecido entre os médicos dos dois estabelecimentos (a alta hospitalar). Mas não, não fui eu que solicitei. É um acordo entre eles. Então, então...a médica já me disse que eu voltarei aqui. E que eles são obrigados a fazer isso (dar alta), porque é necessário. Existem vagas que não estão sempre disponíveis. E quando tiver lugar disponível aqui, eu retornarei. E isso para mim é importante: saber que eu voltarei e que os médicos não vão me abandonar. Que eles vão me acompanhar até o fim. Isso é importante para mim. (LOUIS)

Os médicos disseram: ele tem alta e “paff”. Então eu vou ter que levar ele na alta e tenho que trazer às pressas na baixa (se referindo as oscilações clínicas do esposo). Porque eu não sei o que vai ser. É uma surpresa pra nós. Eles vieram me dar a notícia. Eles não vieram assim... Eu vinha já dizendo que ia ser difícil, que eu era sozinha, que a parte financeira tá difícil, eu já tinha dito pra eles. O tempo todo, o tempo todo. Mas...chegaram a conclusão que como ele tá bem, que tem que ir pra casa. E não me deram escolha de dizer: pode levar? Ontem, essa notícia ontem me pegou, eu cheguei aqui e fiquei nuns nervo, que só Deus sabe. (ESPOSA DE PEDRO)

Na fala de Louis, é possível observar uma relação de confiança estabelecida com a equipe médica da unidade. Ele se sente seguro ao saber que os profissionais não o abandonarão. O medo de morrer só, e com dor, é uma das principais causas de angústia no final de vida (LAVAL et al., 2007). Porém, ele não participou ou opinou durante o processo de decisão sobre a sua alta. A equipe tentou organizar o retorno ao domicílio, mas sua esposa não tinha condições físicas de recebê-lo em casa, mesmo com a proposta de contratar cuidadores. Após negociações com a equipe, ele foi transferido para uma clínica de cuidados contínuos. Assim como nessa situação, notei que a participação dos doentes e das famílias no processo de decisão da alta hospitalar tem se dado por meio de negociações, após a comunicação daquilo que foi planejado pela equipe de saúde.

Os familiares, ao receberem a notícia da alta, desesperam-se, já que eles encontram suporte e apoio no hospital. Além disso, muitas decisões e o acompanhamento das pessoas em final de vida são transferidos pelas famílias aos profissionais da instituição (OLIVEIRA et al., 2012). Se por um lado, questiona-se o fato das famílias e dos doentes não serem escutados pelos profissionais, por outro, é possível identificar que as pessoas, por vezes, preferem deixar nas mãos dos outros o poder de decidir sobre as terapêuticas e condutas tomadas sobre suas vidas ou a de seus próximos. Não são raras as situações em que há um posicionamento dos doentes e familiares, somente quando as decisões tomadas contrariam as expectativas criadas.

O poder de decisão das pessoas em cuidados paliativos e de suas famílias passa pelo questionamento do médico, pela solicitação do investimento em outra abordagem terapêutica e pela negociação de mais alguns dias de internação, como fez a esposa de Pedro. Um estudo

de revisão sobre a transição de pacientes em cuidados paliativos, do hospital para casa, identificou que os familiares relatam não terem tido tempo suficiente para discutir e planejar com as equipes a alta hospitalar. Na maioria das vezes, a família é inserida e solicitada a participar, somente a partir do momento em que um dos seus integrantes deverá ser “capacitado” para vigiar e realizar os cuidados em casa (ROJAS; GARCÍA-VIVAR, 2015).

Finalmente, verifica-se uma tensão entre os diferentes atores envolvidos na admissão e, principalmente, na alta hospitalar em Cuidados Paliativos. Entre os profissionais de saúde, existem disputas entre as categorias e dentro das próprias profissões. Escutar e inserir os doentes e suas famílias nos processos de decisão em saúde tem se mostrado como um desafio às equipes, tendo em vista as dificuldades de se trabalhar com novas subjetividades que colocam em jogo o poder e a autoridade dos profissionais.

4.3 Estratégias para a alta hospitalar em Cuidados Paliativos

As estratégias para efetivar a alta em Cuidados Paliativos, no Brasil, passam pelas tentativas de comunicação entre o hospital e os demais serviços que compõem a rede de atenção em saúde. A contra-referência das pessoas em Cuidados Paliativos para os serviços da atenção básica é realizada majoritariamente pela assistente social:

Então, sempre que demanda essa interlocução com a rede, acaba que fica pro serviço social dar conta. Em alguns casos, o que eu tento fazer é inserir o outro profissional junto. Então, alguns casos que eu faço contato com a rede que têm algumas demandas mais específicas de cuidados da enfermagem, eu tento fazer contato daqui. Eu já pedi pra enfermeira conversar com o enfermeiro lá da unidade. Dificilmente, a gente consegue que os médicos se envolvam mais nisso, né. Mas a enfermagem, em alguns casos, a gente consegue que faça esse contato e troque um pouco de informação. Porque a maioria das vezes que a gente aciona a unidade de saúde, a equipe mínima é a enfermagem, às vezes, odonto ali, agente comunitário quando tem. Mas a maioria dos contatos que a gente faz são com enfermeiros, muitas vezes, coordenadores das unidades. E já me questionaram: “Ah, mas são sempre vocês que ligam. A enfermagem nunca faz contato conosco”. Então, também é uma demanda deles de poder trocar com um profissional aqui. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

Nós tivemos um evento, acho que foi o último evento que nós fizemos aqui, um seminário de cuidados paliativos, que eu trouxe uma colega que, na época, era assessora do secretário de saúde de Porto Alegre, e a ideia da prefeitura exatamente era essa, era melhorar os processos na UBS, a ponto do paciente internar para uma cirurgia já com todos os exames prontos, diminuía o período de internação... e, também, a atenção para pacientes graves e pacientes crônicos que diminuísse a necessidade de reinternações, isso é o ideal e é econômico, é um plano eficiente e econômico para o município e para o estado, porque o que é caro é o leito hospitalar...mas o problema é que bote isso em andamento, isso depende de vontade política, o que depender de vontade política nesse país... é complicado.
(PROFISSIONAL BRASILEIRA 4)

Dentre os procedimentos que organizam o fluxo dos serviços de saúde estão a referência e a contra-referência. Ao se falar em referência engloba-se os serviços que apresentam alta densidade tecnológica, visando atender as demandas mais graves de saúde. Após haver estabilidade das condições clínicas, a pessoa deve retornar ao domicílio, sendo encaminhada ou contra-referenciada para os serviços da APS (FRATINI; SAUPE; MASSAROLI, 2008). A utilização desses procedimentos durante a alta hospitalar é recomendada pelo Ministério da Saúde, já que minimizaria os riscos de agravamento de certas condições, quando a pessoa retorna ao domicílio. Sugere-se que as pessoas, ao retornarem ao território, sejam acompanhadas por profissionais da Estratégia de Saúde da Família ou da Unidade Básica de Saúde mais próxima de sua residência.

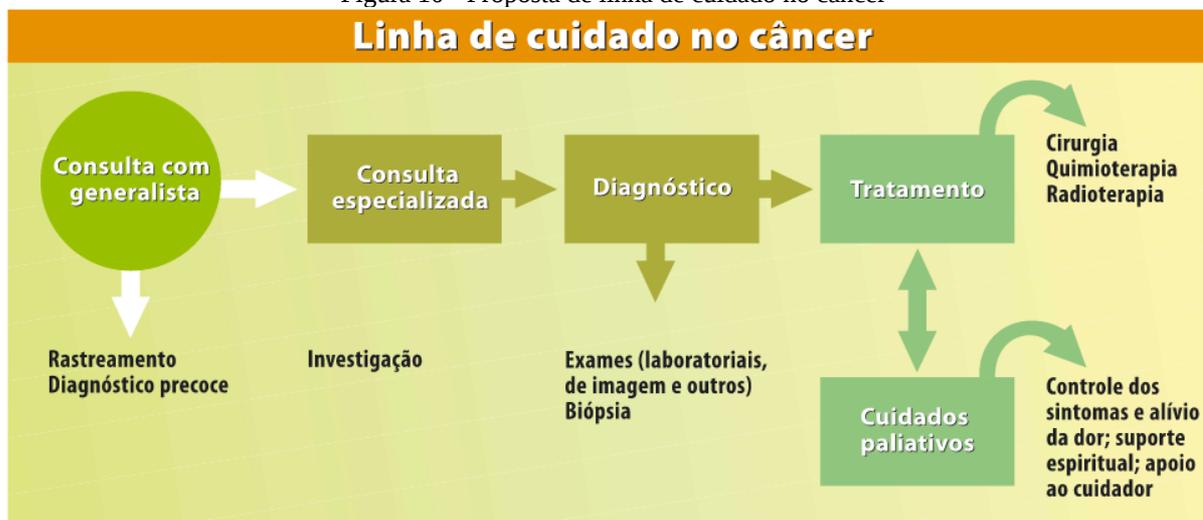
A atenção básica aparece na fala das profissionais de saúde como uma estratégia que favorece o retorno e a permanência das pessoas no domicílio. Porém, nem todas as pessoas em Cuidados Paliativos conseguem se beneficiar desse acompanhamento. “Apesar de ser um sistema baseado em princípios de territorialização e da coordenação das ações e existir há várias décadas, existe ainda uma fragilidade na integração entre APS e cuidados especializados no âmbito do SUS” (PROTASIO et al., 2014, p. 218). Dentre algumas limitações, destaco a ausência de equipes em alguns territórios, a falta de comunicação entre os serviços hospitalares e os da APS e o desconhecimento dos profissionais sobre o fluxo de encaminhamentos dentro da RAS. No contexto desse estudo, identifiquei que frequentemente quem realiza a contra-referência das pessoas em Cuidados Paliativos é a assistente social. Os demais profissionais, apesar de reconhecerem a importância da APS e apontarem falhas nos serviços que a compõem, pouco se envolviam no contato com as equipes que atuam nos territórios.

Apesar de contra-referenciar algumas das pessoas internadas no setor, a profissional relata que é difícil realizar esse procedimento de maneira mais eficiente. Primeiro, porque ela não trabalha apenas no núcleo de Cuidados Paliativos. Assim, seu atendimento acaba restringindo-se aos casos mais complexos. Segundo, os profissionais do Serviço Social possuem pouco conhecimento sobre as condições clínicas de saúde. Os aspectos mais pontuais relacionados aos cuidados não fazem parte da formação destes profissionais, e, dessa forma, quando existe a necessidade de fornecer informações específicas sobre a parte clínica, os medicamentos, os materiais para curativos, a necessidade de visita domiciliar, entre outros, esses profissionais não conseguem responder da melhor forma. Nessas situações, procura-se envolver os demais colegas, como enfermeiras e médicos, mas que nem sempre isso é possível.

No serviço, não existe um fluxo institucionalizado com a delimitação dos papéis de cada profissional no encaminhamento dos pacientes. Quando isso ocorre, é por iniciativas pessoais e pontuais. De acordo com a fala da profissional, os profissionais da APS identificam a falta de comunicação com os demais profissionais do hospital. Um estudo sobre a necessidade de Cuidados Paliativos após hospitalização, realizado em um bairro do município de Porto Alegre, apontou que de 2259 internações entre 2008 e 2011, 130 precisavam de Cuidados Paliativos. Entre as pessoas que retornaram ao território, algumas não foram contra referenciadas para serviços da APS (SALVADOR; SANTOS; BARROS, 2013). Das 3 pessoas que acompanhei, nenhuma foi contra-referenciada. Em uma situação, por ausência de comunicação entre a equipe do hospital e a equipe da ESF; nas outras 2 situações, não existiam vínculos das famílias com equipes do território.

O Ministério da Saúde recomenda que nos casos de maior grau de cuidado no domicílio, como em final de vida, as ESF solicitem o apoio de equipes de referência, como as dos serviços de atenção domiciliar ou dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) (BRASIL, 2013a). Nesse processo, tem se identificado a necessidade da criação de uma linha de cuidado em cuidados paliativos, a fim de melhorar os aspectos de comunicação entre os serviços que compõem a RAS (SALVADOR; SANTOS; BARROS, 2013). No momento, existe a proposta de linhas de cuidados para a doença oncológica, com base em sugestões do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Conforme a figura 10:

Figura 10 - Proposta de linha de cuidado no câncer



Fonte: Instituto Nacional do Câncer, 2016. Disponível em:
<http://www1.inca.gov.br/situacao/arquivos/acoes_linha_cuidado.pdf>.

No esquema proposto pelo INCA ao se chegar nos Cuidados Paliativos, não se identifica em que local eles seriam ofertados. Porém, é possível deduzir que estejam atrelados ao hospital, já que a cor verde utilizada para caracterizar essa especialidade é a mesma utilizada para as modalidades de tratamento da doença oncológica, que são ofertadas em hospitais de alta complexidade. Assim, pode-se dar a ideia de que os Cuidados Paliativos seriam desenvolvidos majoritariamente dentro dos hospitais. Tal fato, contribui para confusões nos encaminhamentos e na organização dos fluxos dos serviços de saúde. O fato de nos Cuidados Paliativos serem utilizadas medicações e procedimentos específicos para o controle da dor, por vezes, cria a ideia de que o manejo e controle de sinais e sintomas de final de vida devem ser realizado nas unidades especializadas. Essa percepção encontrada entre os profissionais dificulta e limita a comunicação entre os serviços (SILVA, 2013). E, na inexistência de linha de cuidado específica para as pessoas em final de vida, elas acabam peregrinando entre um serviço de emergência e outro. Esses deslocamentos podem piorar a dor e o sofrimento comuns na fase avançada da doença.

Nestas idas e vindas, a família se torna um elemento sobre o qual se deve investir. Ela conhece as necessidades do doente, as quais nem sempre o Estado conseguirá suprir. É ela que se ocupará dos transportes, de equipamentos, do provimento de materiais para a realização

dos cuidados no domicílio, principalmente nos casos em que não se consegue fazer a contra-referência ou quando se tem deficiências econômicas e estruturais nos serviços da rede:

Se treinar os cuidadores, se a família se sentir segura quanto aos cuidados daquele paciente, ele também vai se sentir seguro, protegido, se ele estiver com a dor controlada, sabendo que vai ter... Aí dando alta para o paciente, ele continua vinculado ao ambulatório, ele vai ter assistência para correções, que vão acontecer, com certeza, na necessidade de medicação, com uma progressão de doença, estamos falando de uma neoplasia, ela vai progredir e nós vamos precisar implantar um esquema analgésico, e se ele piorar da dispneia também vai ter atendimento, então, se ele tem os seus sintomas desagradáveis, preocupantes, controlados e sabendo que vai seguir com o atendimento, ele se sente seguro para ir para casa. Aí ele quer, ele quer ver o cachorro, ele quer a TV dele, ele quer dormir na cama dele, e claro que o ambiente hospitalar é um ambiente que te cansa, que não tem muita opção, é sempre a mesma coisa, dificuldades das famílias virem visitar e se ele for para casa, ele retoma a vida dele. (...) quando o paciente tem uma... uma rede... um posto de saúde próximo à casa, à residência que oferece... ou uma visita domiciliar ou um tipo de atendimento melhor, curativos, eles se sentem bem mais seguros e conseguem fazer um vínculo melhor, quando ele tem visita domiciliar, se o paciente pertence a UBS aqui do hospital que isso seria ideal para toda a rede, aí é muito mais fácil, porque ele vai para casa e recebe visitas em casa e todo o tratamento em casa, nós já tivemos assim e o paciente optar por falecer em casa, não voltar para esse hospital, por quê? Porque ele vai ter alguém segurando a mão dele, resolvendo a dispneia, resolvendo todos os problemas e ele pode ficar com a família. (...) Então, quando se tem um sistema que fecha adequadamente na assistência, inclusive domiciliar, se consegue desospitalizar com facilidade, até aquele paciente mais solitário, consegue mobilizar a comunidade e se dar o apoio, ele consegue, o grande problema é... as pessoas ficarem desassistidas em casa... não é? Isso gera uma insegurança em qualquer um, com razão. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 4)

Então, o que é que a gente vivencia aqui? Que muitos usuários, pacientes, quando vão pra casa, eles precisam de auxílio ali nos cuidados com curativo. Às vezes, precisam de cama hospitalar pra facilitar até o cuidado do cuidador. Às vezes, cadeira de rodas pra se deslocar. Às vezes, precisa retornar aqui pra consulta e não tem como fazer esse deslocamento por conta própria. Às vezes, a questão das fraldas. Algumas coisas, a gente consegue solicitar. Por exemplo, fraldas, tem como solicitar, mas aí demora um tempão pra se conseguir ter acesso. Aqui em Porto Alegre, a gente passou aí por mais de meio ano que estavam suspensos novos encaminhamentos. Então, as pessoas saíam daqui sem nem fazer um encaminhamento pra solicitar. Então, acabava que tinham que comprar ou contar com alguma ajuda, assim, de alguma instituição que pudesse dar algum suporte. E algumas coisas, daí, tu não tem nem como solicitar via SUS que é, por exemplo, a cama hospitalar. A cama hospitalar não está na tabela do SUS. Então, se a pessoa quer ter acesso, ou ela vai ter que comprar ou vai ter que alugar ou vai ter que contar com que alguém empreste. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

E aí o que aconteceu: a minha irmã se virou daqui, dali, dali daqui e a outra cunhada. Contataram duas pessoas que tinham cama, uma tava emprestada, a outra, em princípio tá disponível pra ser instalada lá em casa hoje, a partir das quatro (16) horas. E a minha filha, ontem, já chegou em casa de noite do trabalho dela, já desmontou minha cama, meu quarto, minhas coisas. Eu quero ver quando eu chegar em casa hoje. Ela fez o estrupício lá. (risos) (ESPOSA DE PEDRO)

Pra voltar pra casa foi o meu genro que me levou. Ele já perdeu até “os cabelo” de tanto que me leva e traz. É ele que passa o trabalho pra descer naquela escada.

Dessa vez ele disse: “ai sogra, dessa vez a senhora tá pesando! A senhora não tava tão pesadinha assim”. (ISABEL)

As falas das participantes demonstram que a família, além de realizar os cuidados, deve providenciar os meios para tal. Devido ao grau de dependência e a elevada demanda de cuidados, especialmente na fase final da vida, os familiares precisariam de apoio dos serviços que atuam no domicílio, os quais podem sanar dúvidas e providenciar suporte quando necessário (MARCUCCI et al., 2016). Entretanto, é possível notar fragilidade no que se refere aos recursos disponibilizados pelo SUS para subsidiar os cuidados em final de vida no domicílio. Nesse aspecto, gostaria de fazer uma observação. Com a introdução de equipamentos, medicações, curativos de cobertura e outras tecnologias, a saúde, o controle da dor, a prevenção de feridas e a diminuição do sofrimento passam pela utilização desses recursos. Assim, modulamos nossos corpos para enfrentar a morte e o sofrimento, a partir das estratégias que a área da saúde oferece, mas que nem sempre é possível ter acesso.

Dessa forma, percebo que se fala de uma morte tranquila no domicílio, junto da família, com o cachorro, assistindo a TV e dormindo na própria cama. A fala de uma das profissionais, reproduz os discursos sobre o bem morrer nos dias atuais. Porém, se fizermos um contraponto com o que relata outra profissional e a esposa de Pedro, observamos que esse morrer bem no domicílio passa pelo investimento e as condições econômicas das famílias. No caso da esposa de Pedro, ela conseguiu articular a rede de apoio social da família e, assim, viabilizar uma cama hospitalar para que o esposo permanecesse em casa. Na maioria das situações, não se consegue esse recurso, já que o SUS não o financia.

Nesse sentido, outra pessoa que acompanhei, e que apresentava situação econômica desfavorecida, vivenciou dias difíceis em casa. Os dias que Isabel passou restrita em sua cama box provocaram duas lesões por pressão. Além do fato de não conseguir mais andar, das dores causadas pelas metástases, agora ela também tinha feridas pelo corpo. Acompanhei sua filha em troca de fraldas e também realizei curativos em Isabel, com materiais comprados pela família e obtidos, posteriormente, na ESF próxima do domicílio. Mudar Isabel de decúbito ou trocar sua fralda era difícil, tanto para quem realizava os movimentos, como para Isabel que apresentava áreas eritematosas pelo corpo, já que não tinha um colchão que pudesse aliviar a pressão nestes locais. Com essa história, que se aproxima de outras, quero dizer que, embora a ideia de retorno para o domicílio possa ser interessante e, por vezes, é disseminada de uma

forma romantizada, nem sempre as pessoas morrerão sem dor, tranquilas e confortáveis pelo fato de estarem em casa.

O domicílio é um local potente, pois nele estão os nossos laços, a nossa história. Ele é o espaço primeiro que nos constitui como sujeitos. Mas, ele, por si só não é suficiente para atender as demandas das pessoas em final de vida. No processo de morrer, podem ocorrer sensações desagradáveis como a dispneia (dificuldade para respirar), as hemorragias (sangramento), o sofrimento respiratório (falta de ar e sensação de sufocamento), além das dores relatadas como insuportáveis. Assim, penso que, se por um lado o uso de tecnologias em saúde medicalizou os processos vitais, por outro, promoveu o alívio do sofrimento e a promoção da morte menos penosa.

A partir disso, penso que utilizar as famílias como estratégia que favorece o retorno ao domicílio pode ser interessante, desde que haja suporte para os que cuidam. Como já disse, não é viável e o hospital não tem condições de abrigar todos até a morte. Também, não parece ser esse o desejo das pessoas: morrer longe do espaço que lhes pertence. Trata-se de um dilema: “o desejo de serem cuidados em seus lares e o medo de não ter uma assistência adequada, principalmente no alívio de sintomas que causam muito sofrimento” (BRASIL, 2013a, p. 90). Acredito ser importante pensarmos no modo como o Estado tem participado desse processo, já que se lermos os cadernos do Ministério da Saúde, eles primam pela utilização das famílias no cuidado domiciliar:

A primeira condição para que ocorra a assistência domiciliar (AD) é o **consentimento da família para a existência do cuidador**. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta, já que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações desenvolvidas pelos profissionais, comprometendo a eficácia terapêutica proposta. Recomenda-se que toda família esteja ciente do processo de cuidar da pessoa assistida, **comprometendo-se junto com a equipe na realização das atividades** a serem desenvolvidas (BRASIL, 2013a). (grifo nosso)

Percebo que o Estado mobiliza e conduz os profissionais de saúde a capacitarem as famílias para o cuidado em final de vida. Elas, assim como as pessoas doentes, são vistas nos manuais como corresponsáveis pelas condições de saúde e pelos cuidados a serem realizados em casa. O Estado realiza sua parte, promovendo a higienização do processo de morrer por meio da instauração de profissionais que se deslocam ao domicílio. Nesse local, é possível auxiliar as famílias e instrumentalizá-las para desempenhar o cuidado com o corpo dos

doentes. Desde os anos 1960 vimos uma expropriação dos cuidados com os corpos que passou das mãos das famílias para os profissionais de saúde (ELIAS, 2001; ILLICH, 1975). No Brasil, tendo em vista o tamanho da população e a capacidade de oferta de serviços, se pensou na utilização dos profissionais de maneiras pontuais, aconselhando as famílias. Os profissionais são os *experts* sobre os cuidados com o corpo. Como eles não podem intervir junto a grande número de pessoas, “capacita-se” os familiares e dita-se as regras sobre como devem ser realizados os cuidados. De tempos em tempos, visitas são efetuadas no domicílio, a fim de vigiar e corrigir o que não foi feito conforme os protocolos. Dessa forma, mesmo no espaço da casa, as pessoas estão sob o controle das práticas médicas (FOUCAULT, 2010f). Esse controle:

[...] possibilita quantificar a atividade, gerando relatórios que permitem análises, avaliações e também esquadramento dos procedimentos/ações de saúde a serem executados, determinando por quem devem ser realizados, como e em quanto tempo tal procedimento deve ser efetivado. Parte-se de um modelo ideal, e dá-se orientações de como fazer, com técnicas disciplinares, que servem para regulação da população (OLIVEIRA, 2014, p. 89-90)

O preparo das famílias para o cuidado no domicílio começa no hospital. Nesse processo, identifico a feminilização da transmissão do ato de cuidar dos corpos que estão morrendo:

Na reunião da equipe, sou a primeira a entrar na sala. Em seguida, entra uma mulher, a qual eu ainda não havia identificado a função dentro da equipe. Pergunto-lhe qual é sua profissão e seu papel na reunião. Ela me conta que é jornalista da Zero Hora, que está fazendo uma reportagem sobre o Núcleo dos Cuidados Paliativos, que será publicada em breve no jornal. Após os comentários sobre a reportagem, uma médica pediu que as enfermeiras comessem a apresentar a situação dos pacientes internados. Assim as enfermeiras o fizeram. Me chamou atenção as condutas para Pedro e sua família. A equipe diz que é necessário que o paciente tenha alta, pois ele está em condições clínicas possíveis para tal. Comentam que a esposa tem resistência. Dizem que quando ela está na unidade ela fica fazendo crochê, que não ajuda nos cuidados. Um médico diz que a acompanhante tem receio de que o esposo morra em casa. Outra médica comenta que é trabalhoso o paciente ir pra casa e quando ele morre neste local é mais trabalhoso ainda, principalmente pelo atestado de óbito. Em relação à esposa, a equipe de enfermagem reforça que a familiar não ajuda nos cuidados com o corpo do paciente. Uma profissional, imediatamente, responde: “Vamos colocar ela no trabalho. Vocês estão muito boazinhas, gurias”! A profissional orienta a equipe chamar a familiar para participar da higiene do marido, a fim de iniciar o preparo

para a alta hospitalar. As enfermeiras sugerem que se traga a filha pra próximo da mãe para ela também ser responsável pelo cuidado ao pai. Os demais integrantes da equipe concordam. A assistente social diz ter feito contato com a UBS mais próxima da residência do casal, entretanto, esse serviço não tem ESF, o que dificulta a visita de um agente comunitário de saúde ou outro tipo de visita domiciliar da equipe de saúde. Relata, ainda, que a esposa de Pedro está tentando obter um benefício do esposo para ver a possibilidade de uma cuidadora particular para ajudá-la, mas que isso é difícil. Por fim, a equipe diz que agendará uma reunião com a esposa de Pedro para informar-lhe que o marido dará alta. (DIÁRIO DE CAMPO, 16 de junho de 2015).

Quando a gente vê que o paciente tem condições... que às vezes a gente se surpreende, mas na maioria das vezes, a gente consegue ver que ele vai para casa... a gente já começa... eu já começo no banho, chamando o familiar para ajudar... porque em casa vai ter (que fazer)... Geralmente um paciente nosso, ele vai com dreno, dificilmente ele vai tirar sonda, dreno, essas coisas. A gente já convida o familiar para ajudar. Se o paciente tem sonda, a gente já vai ensinado... já vai colocando no processo, porque quando chegar o horário ele não vai se assustar. Porque têm familiares que nunca tinham visto, nunca viu uma sonda, nunca viu... né? E daí, chega aqui e o impacto é maior: “Como é que eu vou levar ela para casa? Meu Deus, o que eu vou fazer em casa?”... Então, se tu for fazendo isso, no momento que tu olha, eu acho assim, primordial, convidar o familiar para dar um banho, porque ali ele perde o medo, ele começa a ter o contato direto com o familiar. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2).

*Ele não tem reação, assim. Também de manhã falei a possibilidade de ir pra casa, que os médicos tão querendo mandar, que a penélope que é a nossa cachorrinha ia ficar faceira de ver ele e ele não teve uma reação. Uma reação. Hoje, quando a Cátia veio pra trocar, **que eu ajudei, a gente** começou a mexer nele e ele: “droga”, a única coisa que ele disse. (ESPOSA DE PEDRO) (grifo nosso).*

Tanto no Brasil como na França, as equipes eram compostas, em sua maioria, por mulheres. Culturalmente, parece que cabe à mulher “humanizar” o morrer, pois elas seriam dotadas de afeto e de sensibilidade. Por outro lado, nas unidades, elas constroem um sistema próprio para transmitir os cuidados, quase sempre, para outras mulheres. Controla-se as emoções, o choro e aquilo que parece denotar fragilidade, a fim de dar aos Cuidados Paliativos o *status* de um sabe:

Se tradicionalmente associa-se o descontrole das emoções à mulher, é possível afirmar que a criação de uma especialidade na qual a expressão das emoções é central – mas ao mesmo tempo deve ser devidamente controlada – inscreve-se um amplo processo pedagógico em torno da morte. A tarefa dos paliativistas é voltada à construção cotidiana de um final de vida adequado aos padrões atuais de sensibilidade – o que compreende intrinsecamente um controle dos afetos (MENEZES; HEILBORN, 2007, p. 525).

Assim, não são mulheres ensinando outras mulheres a cuidar, mas profissionais que utilizam o discurso científico, técnicas de intervenção e o conhecimento sobre os corpos, os quais permitem que os Cuidados Paliativos sejam reconhecidos como nova especialidade médica. A medida que a especialidade ganha reconhecimento, os homens têm ocupado espaços nesse campo de saber. Inicialmente, os Cuidados Paliativos eram vistos como cuidados básicos, isto é, cuidados quando não se tem “mais nada a fazer”. Deste modo, médicos tratavam a área como menos interessante e o cuidado aos doentes “terminais” era visto como atribuição da enfermagem. Quando a invenção dos Cuidados Paliativos foi sendo legitimada como um saber capaz de organizar o morrer, percebe-se que os profissionais médicos passaram a ver na especialidade mais uma possibilidade de intervenção ou campo de trabalho (CASTRA, 2003; SVANDRA, 2009).

As mulheres/companheiras/esposas/filhas de pacientes são preparadas para o cuidado domiciliar pelas médicas, enfermeiras e assistentes sociais. Elas aprendem a trocar fraldas, dar banho, realizar curativos, identificar alterações clínicas, administrar medicamentos e reconhecer o momento de procurar ou não um serviço de saúde. No hospital, as profissionais convocam as mulheres que cuidarão em casa para que comecem a se apropriar dos cuidados. Por mais que haja desgaste físico e emocional dessas cuidadoras na hospitalização e adoecimento, elas devem participar dos cuidados para evitar que, em casa, sejam confrontadas com situações com as quais não saberão lidar.

No Brasil, a maioria das pessoas em Cuidados Paliativos tem familiar que será capacitado para dar continuidade aos cuidados em casa. As famílias que resistem a isso, pouco a pouco vão sendo disciplinadas para aceitar o processo. Elas se adaptam, modificam seus costumes, reorganizam suas casas e, assim, a pessoa em cuidados paliativos pode retornar ao domicílio. Quando, ainda assim, o retorno não é possível, uma alternativa são as instituições de longa permanência:

A maioria das instituições que apoiam pessoas com uma maior dependência, elas são muito caras, né. Então, depende da família poder dar conta desse gasto também. Porque a maioria dos idosos que a gente atende aqui, quando vão ter alta, eles saem bastante dependentes de cuidado. E a maioria das instituições, primeiro que nem acolhe quem está dependente de cuidado, acolhe um idoso que tem uma independência.(...) E o que a gente tem é uma precariedade tremenda, né. Agora, recentemente em Porto Alegre, se tem programa e convênio com algumas instituições de longa permanência, né, que a gente consegue encaminhar, mas que, óbvio, ela surgiu com uma demanda reprimida imensa de toda Porto Alegre, né.

Então, óbvio, as vagas já até se esgotaram, né. Que é um vínculo que teria aí com a FAS, né, que é a Fundação de Assistência Social e que a gente, tendo casos de pessoas que estão em condição de alta, mas que não têm pra onde ir, a família não tem como arcar com custo algum, existe a possibilidade de a gente tentar mediar nessas vagas, né. Mas é isso. Com uma morosidade importante, né. Agora, sem vagas abertas, assim, dependendo de que surjam vagas. Então, sempre você trabalha com a família e busca outras alternativas, porque a gente já sabe que essa é difícil. Mas, às vezes, é a única encontrada, né. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

A nossa, a minha ideia... e eu te falo também pela equipe nossa, sempre que possível mandar para casa, por quê? Embora o paciente... possa se sentir mais seguro, teoricamente, não é como o ambiente de casa... salvo que, esse paciente não tenha... more sozinho, tenha uma precariedade muito grande do ambiente de casa, não tenha cuidadores, então, isso realmente vai nos dificultar muito a ideia de conseguir, juntar uma família. Alguns pacientes não têm familiares, ou eles foram principalmente paciente com neoplasia de cabeça e pescoço, aonde há predominância dessa neoplasia em pacientes alcoolistas. Então, o alcoolista ele afastou todo mundo, então, às vezes, nós temos muita dificuldade, bom... Se esse paciente tem uma expectativa de vida longa, não podemos mantê-lo o resto da vida no hospital, até porque nós vamos encurtar essa expectativa de vida, ele vai infectar, ele vai ter intercorrências... não tem jeito, então, as saídas de exemplo, mobilizar vizinhos, mobilizar alguém da família que sensibilize ou a ideia de institucionalização, se o paciente tem uma certa autonomia, mas sei que isso não é fácil, não é fácil para nós, não é fácil para ninguém, até pelo nível de pobreza e precariedade que às vezes a gente encontra nessas situações. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 4)

As instituições de longa permanência para idosos (ILPI) abrigam pessoas em fragilidade econômica e social. São pessoas que estão em fase inicial de demência, em situações de abandono ou que se afastaram intencionalmente do ambiente familiar. Esses locais são caracterizados como estrutura social, mas devido as demandas de cuidados físicos e também como estruturas de saúde (CAMARANO; KANSO, 2010).

Um estudo realizado em instituições de longa permanência para avaliar o grau de independência dos idosos, identificou que a independência para realizar atividades diárias básicas é uma condição para que os estabelecimentos acolham idosos. Apesar disso, “mesmo o idoso independente, quando institucionalizado, pode desenvolver diferentes graus de dependência devido à sua dificuldade em aceitar e adaptar-se às novas condições de vida e à falta de motivação e de encorajamento que são comuns no ambiente asilar” (ARAÚJO; CEOLIM, 2007, p. 382). Dessa forma, no Brasil, o retorno de idosos em Cuidados Paliativos para estes estabelecimentos é um tanto restrito, devido ao alto grau de dependência em que se encontram, especialmente no final da vida.

As instituições que recebem idosos com dependência são, em sua maioria, de caráter privado. O custo com cuidadores, médicos, serviço de hotelaria e insumos tornam tais

estabelecimentos caros e inacessíveis a maior parte da população brasileira. Eles podem ser uma alternativa ao domicílio, mas para famílias que possuem boas condições econômicas. Mesmo quando o idoso é aposentado, seus rendimentos podem não cobrir os gastos para mantê-lo institucionalizado. Dessa forma, esses estabelecimentos não têm sido viáveis e resolutivos no cenário brasileiro. Além disso, tendo em vista o tamanho da população do país e o número de estruturas e vagas disponíveis, verifica-se uma defasagem para suprir a demanda.

Ainda assim, ao olharmos a configuração das famílias brasileiras e o envelhecimento populacional, esta é uma estratégia que tem sido utilizada para desocupar leitos hospitalares. No caso dos idosos em Cuidados Paliativos, verifica-se que há uma especificidade no cuidado dessa população, pois além de estarem acometidos pela doença sem possibilidade de cura, apresentam quadros de demência, o que dificulta a institucionalização.

A França vive o envelhecimento populacional desde a década de 1960. Assim, muitas pessoas idosas ou em Cuidados Paliativos moram sós, pois as famílias não têm membros suficientes ou disponíveis para cuidar de alguém em final de vida. Por isso, profissionais atuam diretamente no espaço da casa auxiliando o doente ou as famílias nos cuidados:

Nós podemos planejar um retorno ao domicílio, mas isso pode ser temporário, com a implementação de auxílios e com o apoio da família. Mas tudo isso se faz com tempo. E isso pode levar algumas horas ou mesmo alguns dias. Como tu dizia, na França, existem várias ajudas, de diferentes naturezas, para o retorno e a manutenção no domicílio. Seja para material, cuidadores ou ajuda no domicílio. Seja técnica, com tele-alarme, sistema de alerta, entrega de refeição. Tudo isso são ajudas que a gente vai utilizar e solicitar. Que não são os auxílios financeiros, mas que são ajudas concretas que vão ser realizadas no domicílio da pessoa. E como essas ajudas têm um custo financeiro, a gente é obrigado a solicitar a APA, a PCH e a Allocation Soins Palliatifs (Garde Malade) para poder ajudar as pessoas a pagar essas ajudas. E nós também solicitamos bastante a família ou os próximos. Por outro lado, não é porque uma pessoa é só, sem família, sem vizinho, sem filhos, que o retorno ao domicílio não pode ser planejado. Mas será muito mais complicado. (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

Então, em um dado momento, eu pensei que quando meu marido fizesse a quimioterapia e a radioterapia, ele melhoraria. Então, eu fiz transformações em minha casa para poder receber meu marido. Mas não foi o caso. Ao contrário, isso somente o cansou. E, a partir do estado em que ele se encontra hoje, não é mais possível que ele retorne para a minha casa, para a nossa casa, embora as conversas que eu tive com profissionais que pudessem intervir. Mesmo com tudo isso, não é possível que volte para a minha casa porque terá momentos em que não terá alguém e eu não posso assumir esse tipo de coisa (se referindo aos cuidados). E meu marido é um homem bem grande...e, eu...não para mim. (ESPOSA DE LOUIS)

Pelos excertos acima, é possível ter noção das táticas utilizadas pelo Governo francês para gerir o final da vida. A primeira estratégia é promover o retorno ao domicílio e garantir a permanência do doente neste cenário. Para isso, os departamentos possuem auxílios financeiros que podem ser acionados, nos casos em que a pessoa doente e a família não possuem recursos para cuidar em casa. No preparo para a alta, a assistente social faz contato com prestadores de serviços que instalam na casa os equipamentos necessários para o cuidado. Se a pessoa precisar de um cuidador, por não conseguir mais preparar sua refeição, fazer compras ou apresentar risco de queda, a profissional pode acionar os dispositivos financeiros garantidos pelo departamentos para viabilizar a permanência no domicílio.

Auxílios como a APA, a PCH e a *Allocation Soins Palliatifs (Garde Malade)* podem ser usados para custear o que não é coberto pelo sistema público de saúde, como cuidadores, serviço de tele alarme, fornecimento de refeições, entre outros. Por isso, a assistente social reforça que uma pessoa que não tem familiares próximos pode retornar para casa, já que o Estado fornece meios para mantê-la. Se pensarmos pela lógica do Estado, mesmo que se tenha o custo de implementar determinados serviços no domicílio, tais dispositivos ainda são mais econômicos que a internação hospitalar. Logo, é mais produtivo e interessante para o Estado fornecer condições para que as pessoas permaneçam em suas residências do que mantê-las internadas em hospitais.

Em termos de recursos humanos, é possível que os doentes e as famílias sejam acompanhadas em casa pelos profissionais de saúde financiados pela *Sécurité Sociale*. A partir do momento em que a pessoa retorna ao domicílio, o médico generalista será o responsável por sua saúde, realizando consultas em casa ou em consultório. As enfermeiras liberais, que atuam no território, podem passar de uma e três vezes por dia no domicílio, para administrar medicamentos e realizar procedimentos. Em sua maioria, elas não realizam os cuidados de higiene corporal. Nos casos que demandam maior complexidade de cuidados, como a manipulação de bombas de morfina, aspiração, instalação de nutrição enteral e parenteral, as equipes de hospitalização no domicílio podem intervir:

Existe um monte de parâmetros que é necessário levar em conta (para a alta), o estado da pessoa, seu ambiente familiar e social, que seja os amigos, e depois a possibilidade de se obter ou não uma equipe de hospitalização no domicílio (HAD). Porque quando não tem HAD, é necessário ter recursos como enfermeiras liberais. E as enfermeiras liberais, elas tem um tempo bem preciso por tal e tal ato. E não são todas que realizam banho de leito. Eu acho que é raro. Então, se a família não

dá o banho de leito, isso significa que é preciso encontrar uma auxiliar de vida. E uma auxiliar de vida¹⁹ não é financiada pela Sécurité Sociale. De fato, são muitos parâmetros que se deve levar em conta. (PROFISSIONAL FRANCESA 2)

Então, somente os estabelecimentos de cuidados contínuos e de reabilitação (SSR) são pagos pela Sécurité Sociale e a mutuelle. Exceto Les Granges, onde eles tem uma taxa a mais para pagar. Entretanto, quando a gente está em uma instituição de longa permanência para idosos ou nas unidades de cuidados de longa duração (USLD), tu tem uma parte que é paga pela Sécurité Sociale, para tudo que é cuidado. Para tudo o resto, a hotelaria, a comida, o manejo do paciente, a família tem que pagar ou o paciente. E na maioria das situações, os pacientes não têm dinheiro pra pagar. Porque é em torno de 2.000 euros por mês, por pessoa. E as pessoas não têm mil euros de recursos por mês. Então, isso gera também um problema econômico. E além do problema financeiro, não existe vaga nessas estruturas, porque não existem estabelecimentos suficiente para o número de pessoas que precisariam. (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

Embora existam várias possibilidades de manter as pessoas no domicílio, algumas famílias não conseguem realizar esse processo, pelas mais variadas razões. No caso da esposa de Louis, mesmo a equipe propondo cuidadores no domicílio e demais intervenções, ela relatou não ter condições de receber o marido em casa. Além disso, diz que todo o movimento de tentar levar Louis para casa, ao invés de acalmá-lo, deixava-o ainda mais inquieto e angustiado. Nas vezes em que conversamos a sós, Louis me dizia se sentir um peso para a esposa. Ele compreendia que ela não tinha como cuidar dele, devido ao emagrecimento da esposa e mudança nos hábitos de vida, após a retirada do estômago devido a um tumor. Em situações como essa, as instituições de longa permanência, os EHPAD's (para idosos com dependência) e as clínicas especializadas (SSR) são alternativas cada vez mais utilizadas na França. Esses estabelecimentos se tornam o lugar de vida de adultos e idosos dependentes de cuidados, que possuem frágil rede familiar. As clínicas são financiadas pelo sistema público de saúde, exceto algumas, que oferecem cuidados ainda mais personalizados e que cobram taxas a mais por serviços específicos. Tais estabelecimentos se tornam uma alternativa para o final da vida, fora do hospital e também do domicílio. O Observatório do Final da Vida, da França, identificou que pessoas em final de vida e em situação de precariedade têm mais dificuldades de encontrar vagas nesses estabelecimentos. Nesses casos, os profissionais lidam com demandas mais complexas, já que elas geralmente não possuem domicílio e as vagas em albergues estão cada vez mais escassas devido ao desemprego e ao declínio nas condições de vida de parte da população francesa (NECTOUX, 2015).

19 Auxiliares de vida são cuidadores que auxiliam as pessoas na realização de atividades diárias básicas. Esses cuidadores são remunerados.

4.4 Entre a família, o Estado e a Justiça: entraves para o retorno ao domicílio

Dentre os entraves para o retorno ao domicílio, destacam-se a família, o Estado e a justiça. A família, ao mesmo tempo que é um facilitador para a alta, também a limita. As limitações que a família impõe estão relacionadas ao gesto de cuidar e também com a responsabilidade pelo doente:

Na verdade, aqui, as maiores dificuldades que a gente tem do paciente ir pra casa são relacionadas com a própria família no sentido de dificuldades de cuidar. Como é que vão cuidar? Como é que vão ter uma cama hospitalar, um torpedão de O₂, tal. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 3)

Então, eu acho que a primeira dificuldade que a gente encontra é essa: o quanto a família vai poder dar conta. Alguns vão ter que parar de trabalhar, o que a gente percebe que acontece. Porque, bom, é uma pessoa que vai pra casa e precisa de cuidado o tempo inteiro. E como é que se faz isso, se ninguém fica em casa o tempo inteiro. Então, alguns param de trabalhar, outros acabam contratando, combinando com um cuidador pra que fique. Mas isso demanda uma condição financeira também, pra que tu possa arcar com esse custo. Então, o que a gente percebe é que tem toda uma situação aí que é da família estar tendo que se reorganizar pra dar conta daquele cuidado. Porque tudo é muito novo. Pra gente aqui do hospital, um curativo, um cuidado com uma sonda de alimentação parece básico, parece uma bobagem o outro não conseguir dar conta. Mas pro outro é novo. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

No cenário brasileiro, verifica-se a resistência das famílias em levar o doente para casa, principalmente pelo receio de não saber cuidar. As famílias têm medo de não assegurar conforto ao doente. Na internação na unidade de Cuidados Paliativos o doente é alvo de uma série de intervenções que, na maior parte dos casos, melhoram a dor, aliviam a constipação, controlam náuseas e vômitos, permitem um sono tranquilo. A alimentação tem preparo específico, as medicações são fornecidas em horários programados. Se existe algum problema, o doente ou a família apertam a campainha e em poucos minutos alguém atenderá suas solicitações. Assim, se cria uma espécie de ambiente protegido contra riscos e sofrimento, pelo menos o físico.

Na sociedade contemporânea, “fugir à dor é o caminho racional, preferível a todos os outros. A dor, como a morte, é o grande inimigo e contra ele de nada valem consciência, liberdade, fantasia, coragem” (RODRIGUES, 2006, p. 195). É difícil tolerar a dor e o

sofrimento. Sejam eles físicos ou psicológicos. Com o desenvolvimento das técnicas de analgesia, a área da saúde modificou o modo como essas sensações são experimentadas pelas pessoas. Em anos atrás, via-se a dor e o sofrimento, especialmente no final da vida, como uma forma de provação. Era uma maneira que o ser humano tinha de aprimorar a sua tolerância e alcançar a salvação. Uma salvação da alma que passava pelo sofrimento do corpo. Essa forma de vivenciar a dor e o sofrimento era mediada pela espiritualidade e pelo discurso religioso (MORIN, 2002).

Com a hospitalização, os corpos são enclausurados para tratar as doenças e enfrentar a morte, observa-se uma redução na tolerância à dor. O saber médico desenvolve técnicas e substâncias que medicalizam não somente o sofrimento físico, mas também o sofrimento existencial. Nas unidades de Cuidados Paliativos, interna-se para manejar sintomas físicos, mas também se interna para o alívio do “sofrimento moral”, os quais são tratados com os mais diversos analgésicos e antidepressivos. Trata-se de uma “fabricação psicofarmacológica de si, modelação química dos comportamentos e da afetividade que manifestam uma dúvida fundamental com relação ao corpo que convém manter à nossa mercê por meio da molécula apropriada” (LE BRETON, 2013, p. 65).

Ainda que desde o início da internação seja estabelecido um “contrato” para que, após o manejo dos sintomas, a pessoa retorne ao domicílio, surgem resistências à alta. Primeiro, porque os doentes e suas famílias se acostumam com a proximidade de uma equipe disposta a atender e aliviar a dor, conversar e esclarecer dúvidas. Segundo, porque as famílias pensam que não conseguirão ofertar tais cuidados dispensados no hospital. Considerando os cuidados hospitalares como referência sobre o jeito certo de cuidar, as famílias veem-se em situação de desconforto. Tanto por saberem que no domicílio não será possível ofertar certas estruturas e recursos ao doente, como pelo fato de que é difícil abandonar a vida para dedicar-se em tempo integral aos cuidados de uma pessoa dependente. Na unidade brasileira, muitas famílias apresentam fragilidade econômica. Dessa forma, a possibilidade de afastamento do trabalho para se dedicar ao cuidado de alguém, por um tempo incerto, provoca sensação de incerteza e gera conflitos familiares. Às mulheres delega-se a função de cuidar, em família onde a mãe adoeceu, a filha desempenha a função de cuidadora, como aconteceu no caso de Teresa Cristina.

Quase sempre, os homens dizem não se sentirem confortáveis frente o corpo nu da mãe ou do pai. E assim, transfere-se, inicialmente, os cuidados de higiene para as mulheres

que gradualmente vão assumindo todos os cuidados. Tais papéis atribuídos a cada um dos componentes da família são mediados pelas construções culturais, sociais e de gênero. Nessa perspectiva, não existem comportamentos que sejam masculinos ou femininos, mas identidades e funções que são delimitadas a partir daquilo que se entende como práticas pertencente aos homens e às mulheres em determinada cultura. Assim, as relações no processo de adoecimento também são mediadas por valores culturais e de gênero (VICTORA; KNAUTH, 2004). Por exemplo, mulheres são tidas como mais sensíveis às dores do que homens, de quem se espera maior tolerância em relação a esse sintoma. Da mesma maneira, essa sensibilidade atribuída culturalmente às mulheres, e o fato de estarem vinculadas aos cuidados da casa e dos filhos, faz com que sejam eleitas, tanto pela família como pelas políticas públicas e profissionais, para desempenhar o papel de cuidadoras principais na alta hospitalar.

Entretanto, as transformações sociais e culturais, tais como a inserção das mulheres no mundo do trabalho, suas posições como líderes e provedoras da família, colocam em xeque a ideia de que as mulheres podem ser as cuidadoras “por excelência”:

É difícil, a pobreza tá aí, né? Daí não... é muito desemprego, é muito tudo. Sabe que influencia, né? Não tem como tu fugir disso, não tem. Porque tu vai sair daqui tu vai precisar do dinheiro, de qualquer...E é baseado nisso que a gente pensa: como é que uma dona de casa que tá com o marido doente ou vice-versa e vai soltar o trabalho? Sabendo que ele vai morrer e não vai deixar talvez... nenhuma... nada pra ela, né? Nenhuma pensão...nem nada...É uma das principais... em determinadas famílias é isso: fator econômico. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2)

A profissional pontua as dificuldades financeiras que muitas famílias enfrentam. Com a crise econômica e o desemprego que assola grande parte dos países, verifica-se que as mulheres já não ocupam o papel de responsáveis pelo lar, somente no que diz respeito ao zelo e a organização do espaço da casa. Elas também são as responsáveis financeiramente pelo sustento das famílias. Diferentemente de períodos anteriores, onde as mulheres abandonavam seus empregos quando havia o nascimento do filho ou alguém adoecia, hoje essas atitudes se tornam cada vez menos frequentes (BAUMAN, 2011). As mulheres trabalham fora de casa, fazem parte da composição da renda das famílias e, assim, não podem abandonar seus empregos para se dedicarem exclusivamente aos cuidados. Dessa forma, as mulheres não estão mais disponíveis para acolher tudo e a todos. É preciso compartilhar responsabilidades

entre os componentes da família, que nem sempre estão dispostos a isso. Assim, tem-se uma situação em que esses novos arranjos e papéis da mulher e da família repercutem nas formas como se articulam o retorno das pessoas em processo de morrer para o domicílio.

Outro fator relatado pelas participantes como limitador da alta é o medo expresso pelas famílias. Nas situações que acompanhei, tanto no Brasil como na França, o medo se refere à morte no espaço da casa:

Tem famílias que são completamente contra (o retorno ao domicílio). Porque elas têm medo, mas medo categoricamente. Então, é todo um processo de...de...é um medo do desconhecido. Medo do desconhecido. Eles têm medo que o final seja traumático, que a pessoa fique com falta de ar. Então a gente explica que existem tratamentos e que a gente pode conseguir um final de vida sereno, que tem pessoas que dormem. E também tem a dificuldade dos domicílios que não tem como serem adaptados, com escadas, com peças muito pequenas, onde a gente não consegue colocar um leito hospitalar, por exemplo. (PROFISSIONAL FRANCESA 3)

Esse medo, como demonstra a fala da profissional, está relacionado com o que se pode fazer quando a pessoa agoniza. A fase da agonia, em que a pessoa começa a desfalecer, geralmente é acompanhada de angústia. Os familiares não sabem como agir, querem fazer alguma coisa, dar algum remédio, aumentar oxigênio, melhorar o conforto. No fim, acabam contatando o serviço móvel de urgência para transferir a pessoa para o hospital ou para o serviço mais próximo. Em situações em que as famílias são acompanhadas por serviços de atenção domiciliar parece haver menor procura por serviços de emergência, já que estas equipes, ao longo das visitas domiciliares, preparam as famílias para o acontecimento final do processo de morrer, que é a morte (OLIVEIRA et al., 2016). Nestes casos, reflito sobre o processo disciplinador dessas equipes, o qual se efetiva, quando a morte acontece no domicílio, atingindo a expectativa e a proposta do Estado, que é evitar a volta dos moribundos para o hospital.

Um aspecto enfatizado pelas famílias como limitador para o retorno ao domicílio é a adaptação da casa. Na França e no Brasil, as pessoas vivem cada vez mais em espaços pequenos. Com o aumento da densidade populacional e a preferência pela vida nas cidades, as pessoas passaram a morar em ambientes menores, apartamento de um ou dois quartos. Nesses espaços, onde vivem duas ou três pessoas, é difícil a inclusão do aparato para receber um doente com dependência, seja porque desloca os membros de seus lugares, seja porque altera a relação entre as pessoas.

Na França, a principal dificuldade em relação à alta hospitalar diz respeito ao tempo das internações e ao custo dos estabelecimentos que são alternativas ao domicílio. Como já apresentei, as unidades de Cuidados Paliativos são classificadas como serviços de curta estadia/permanência. Dessa forma, elas serão financiadas pelas atividades realizadas e pelo tempo que as pessoas permanecem hospitalizadas:

A maior dificuldade para nós, na organização da alta hospitalar é, sobretudo, em termos de tempo. Porque as hospitalizações são limitadas pelo tempo. Os Cuidados Paliativos também são assim. A nossa duração média de estadia (Durée Moyenne de Séjour-DMS) é de 12 dias. Isso quer dizer que em 12 dias, a gente deve preparar o retorno ao domicílio, ajudar a família a caminhar psicologicamente, a aceitar a doença, a aceitar mesmo a previsão de retorno ao domicílio, mesmo que seu familiar está em Cuidados Paliativos. A gente tem que organizar de maneira prática, encontrar ajuda, enfermeiras, material e, então, é extremamente curto 12 dias. (...) E, então, nós estamos ainda nessa noção do tempo, porque nós...nós estamos na urgência enquanto que os dispositivos sociais...a noção do tempo para eles é completamente diferente. Para um dossiê APA, é necessário dois meses. Para uma solicitação de PCH, é necessário, no mínimo, três meses ou seis meses, em Isère. Entre três e seis meses, o paciente em Cuidados Paliativos...ele espera acontecer muitas coisas. Se agravar, morrer ou estar um pouco melhor. Mas nós temos necessidade de uma semana ou 15 dias para ter uma resposta. Então, isso nos cria problema para a alta. A gente precisa encontrar meios financeiros. Daí, seguido as famílias pagam as ajudas, esperando os benefícios financeiros do Estado. Ou é isso, ou a gente solicita a Allocation Soins Palliatifs (Garde Malade) que pode ser desbloqueada imediatamente. (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

A questão da Duração Média de Estadia é real e importante, porque ela está ligada ao financiamento dos salários e das despesas de uma unidade hospitalar de medicina aguda. E se a gente a coloca de fora, essa unidade ou esse tipo de unidade terminará, em termos de existência, por falta de financiamento. (...) Sob o aspecto clínico, às vezes, a gente tem dificuldade. Seja pelos cuidadores ou médicos disponíveis no domicílio. Nem sempre é pela falta de profissionais em um território, mas porque todas as outras equipes estão com falta de profissionais e também com falta de recursos financeiros. Especialmente os profissionais liberais. Isso mostra um desfuncionamento das equipes, como a HAD, que apresentam certos limites, já que há falta de certos tipos de materiais no domicílio, como dreno de gastrostomia ou de colostomia. São coisas básicas, mas que colocam em risco o serviço, devido o mercado financeiro do hospital. Então, aí está, na minha opinião, uma ligação direta entre as políticas (de saúde), a economia e os cuidados. Ainda, um enorme problema é o aval das estruturas de média ou longa estadia, isso quer dizer, os substitutos do domicílio. E esses limites são devidos a várias razões. Primeiramente, porque as SSR, os cuidados contínuos e de reabilitação tornaram-se unidades especializadas. Dizendo de outra forma, existem as SSR pós ortopedia, pós infectologia, etc. E, assim, isso limita a admissão dos pacientes que estão em Cuidados Paliativos. Depois, a internação em longa duração (USLD) provoca um grande problema financeiro, porque uma USLD é uma unidade hospitalar que apresenta um preço que não é negligenciável, que é de 2.500 euros. Ainda, o estado do paciente, às vezes, a idade, podem limitar a admissão nessas unidades (...). Então, é por isso que seguido a gente assiste internações que se transformam em média e longa estadia. Elas penalizam os serviços que funcionam à T2A, mas

também penalizam outros pacientes que poderiam ter sido admitidos e que não são. (PROFISSIONAL FRANCESA 4)

A grande, grande dificuldade, eu penso que é a T2A (Tarification des Activités-Tarificação das atividades) que faz com que a gente tenha uma DMS de 14 dias. E que no final de 14 dias, nós temos a impressão, de jogar o paciente pra fora. É isso também. É uma grande dificuldade. Porque se a gente tivesse uma DMS que fosse maior e que não tivesse T2A, então, nós teríamos dois leitos que seriam, um de média estadia e não curta estadia. E haveriam muitos pacientes que nós ficaríamos até o final. E a gente não faria a pergunta: é necessário um retorno ao domicílio? De fato, é que assim, nós ganhamos mais dinheiro para nossos pacientes entre o 1º e o 12º dia. Depois, entre 12 e acima disso, eles nos pagam bem menos. Veja, é menos e menos dinheiro quanto mais longa é a internação. E daí, a gente é confrontada também com um orçamento de serviço que não pode aumentar se nós permanecemos com os pacientes muito tempo aqui. (PROFISSIONAL FRANCESA 3)

Nas visitas em que acompanhei a assistente social e durante as reuniões de equipe, presenciei a preocupação com o fator econômico para manter a unidade de Cuidados Paliativos. Na fala das profissionais fica evidenciado o modo como os números regem à lógica do mercado da saúde. É preciso mostrar números e valores para que se possa financiar os serviços e também compor as estatísticas e registros do Estado, os quais servem para mostrar a efetividade das ações propostas pelo Governo para gerir a vida e a morte. Desde o século XIX, o levantamento e a descrição minuciosa dos dados relativos à saúde têm sido necessários para a condução dos sujeitos e para a criação da imagem do Estado como bom articulador de políticas centradas no fazer viver da população (BELLO; TRAVERSINI, 2009). No contemporâneo, o Estado também deve se ocupar com os dados relativos à morte. Não que antes ele não se ocupasse com as taxas de mortalidade e morbidade, porém, agora vemos uma preocupação também com os dados relativos aos cuidados com aqueles que morrerão, isso porque se passou a exigir condições mais dignas de final de vida. E, a partir do momento que o direito a uma “boa morte”, assim como o direito à saúde, passaram a ser objeto de consumo, o Estado necessita levantar e classificar dados que apontem resultado das políticas implementadas. As pessoas são, ao mesmo tempo, sujeitos de direito, já que exigem as intervenções possibilitadas pela ciência e proporcionadas pelo Estado e objetos da ciência, já que são passíveis de serem identificadas, classificadas, observadas de modo a legitimar as condutas do Estado (LATOURET, 2013). Mais do que fazer é preciso mostrar, por meio dos números que os serviços estão funcionando, cuidados estão sendo ofertados, leitos

hospitalares estão sendo desocupados e que as unidades de Cuidados Paliativos contribuem para otimizar os recursos tecnológicos do hospital.

Em Congresso de Cuidados Paliativos, que participei durante o período da realização da pesquisa, muitos dos conferencistas instruíam os “paliativistas” a mostrar aos gestores, tanto de serviços públicos como privados, como unidades de Cuidados Paliativos contribuem para melhor utilização de leitos de UTI. Assim, os leitos dessa unidade ficariam disponíveis para situações agudas e recuperáveis, sendo mais rentáveis para os hospitais, devido à alta densidade tecnológica. Para isso, sugeriam a utilização dos números como argumento para o investimento nos Cuidados Paliativos, algo que denominavam de *show number*.

Dessa forma, os números, a contabilidade e o discurso econômico perpassam os processos de cuidado das unidades de Cuidados Paliativos. Essa lógica, tanto é produtiva para validar e autorizar a criação de unidades e equipes desta especialidade, como também é perigosa, principalmente no caso francês, por atrelar os recursos obtidos às atividades realizadas e dias de internação. Como referiram as profissionais, o tempo é um fator que dificulta a alta. Olhando para as justificativas que elas apresentam e pensando no modo como os serviços têm se estruturado, mais do que nunca: tempo é dinheiro!

Ao falar em dinheiro, retomo a fala das profissionais para indicar outro entrave da alta em Cuidados Paliativos: os custos para financiar ajuda nos domicílios, estabelecimentos médico-sociais ou clínicas que tem papel importante no final da vida, no cenário francês. Em relação aos benefícios concedidos pelos departamentos, por vezes, eles demoram um tempo considerável para serem liberados. E, dessa forma, se a família quiser contratar determinados serviços, como cuidadores, terá que pagar do próprio bolso, recebendo, posteriormente, o reembolso do Estado. Caso não haja condições de arcar com estes custos para a permanência da pessoa no domicílio, a solução proposta pela equipe da unidade é a transferência para clínicas especializadas ou unidades de cuidados de longa duração localizadas em hospitais que custam 2.500 euros por paciente, por mês. Essa opção é onerosa para as famílias, já que o salário-mínimo francês gira em torno de 1400 euros. Logo, a internação nestas unidades são viáveis, mas quase nunca são a opção. Isso porque, é possível solicitar benefício para o pagamento destes serviços, mas se a pessoa for encaminhada para a unidade, a família terá que pagar antecipadamente pelos custos e, posteriormente, receberá o reembolso dos valores pagos, se o departamento autorizar.

Uma opção mais viável são as clínicas de cuidados contínuos e de reeducação (SSR), já que elas são financiadas pelo sistema público. Entretanto, como essas clínicas são especializadas, algumas em neurologia, outras em oncologia, muitas recusam pessoas em Cuidados Paliativos, já que o foco é a reabilitação e não o acolhimento para o final da vida. Dessa forma, essas clínicas são uma alternativa após várias negociações entre o hospital e as instituições, que nem sempre são exitosas, tendo em vista, também, o número de vagas disponíveis.

Voltando ao cenário brasileiro, identifiquei a falta de articulação entre os serviços de saúde, o que provoca um descompasso nas estratégias propostas pelo Estado para efetivar a alta em Cuidados Paliativos:

Então, assim, a nossa parte aqui, né, a gente acaba fazendo. Eu sei, porque a nossa preocupação é: sai com alta, mas sai com medicação, sai referenciado, né. Nenhum paciente sai assim: “Ah, tá, tchau”, né, “Agora tu te vira”, né. Não. A gente sempre referencia. Agora, tem o outro lado, né, que, daí, eu acho que fica só mais na teoria. Tem o programa, aquele o Mais em Casa, né... Melhor em Casa... Mais em Casa, Melhor em Casa, que até chegou a se falar que seria interessante pros pacientes do núcleo. Ali, o sexto norte, a Unidade de Cuidados Especiais, os pacientes já estão nesse programa. Mas a gente acabou não tendo... não vendo, não dando encaminhamento, assim, a muitas coisas. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 3)

De um modo geral, acaba que o hospital - isso, numa visão particular minha - como um todo, não se enxerga muito como parte da rede. Acho que parece que está num outro lugar. Então, as pessoas têm alta, a gente... Nem todos os casos se encaminha pra algum lugar. Orienta que procure e não é mais responsabilidade nossa. Meio que isso, assim, que eu percebo. E aqui no núcleo também não é diferente. (...)E a outra dificuldade grande que tem é de suporte social da rede mesmo. Então, essa família, claro que ela tem parte da responsabilidade, mas parte da responsabilidade é do Estado também de poder promover e propiciar possibilidade de que essa família possa dar conta do cuidado também. E aí, é um limite importante que a gente tem, porque, pensando em Porto Alegre, a gente tem uma atenção básica que é em cada território ou cidade de uma forma. Então, a cada alta, a cada local que a pessoa vai, tu tem que acionar os serviços daquele território e ver como que eles funcionam naquele território. Então, tem unidades que têm uma estrutura, que tem equipe que faz visita domiciliar, que pode dar um acompanhamento mais sistemático e tem unidades que estão com uma equipe reduzida, às vezes, não tem médico, não conseguem nem sair da unidade pra fazer uma visita. Então, essa também é uma dificuldade, porque a família vai pra casa muito insegura, de como dar conta daquele cuidado, o medo de fazer alguma coisa errada. E o que o que a gente percebe é que, quando se consegue possibilitar que o território auxilie nesse suporte, isso facilita pra que a família possa ir pra casa mais segura e que o usuário aqui do núcleo também consiga compor com um outro serviço também esse suporte. Mas aí, os desafios são inúmeros. (...) E o que a gente vê hoje é que o Estado não cumpre, né, de forma plena, com o que seria de sua responsabilidade. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

As falas das profissionais, apesar de divergirem sobre o fato da unidade de Cuidados Paliativos realizar os encaminhamentos para a APS, convergem para dois elementos em comum: um deles é que o hospital ainda está no centro dos processos de saúde-doença e, o outro é que os serviços da APS possuem limitações para o acompanhamento das pessoas em final da vida no domicílio. O fato de, muitas vezes, o hospital não se ver como parte da rede, pode estar relacionado às limitações que esses serviços possuem de se articular com os serviços da atenção básica. Na fala da enfermeira, ela ressalta que dentro do hospital é feita a parte do serviço, mas que a continuidade do cuidado pela “rede”, ficaria na “teoria”, ou seja, não há continuidade no atendimento, talvez pelo fato de não haver comunicação entre os serviços. Uma estratégia do Governo Federal para tentar aproximar esses dois polos foi a criação da atenção domiciliar, visando o processo de transição do hospital para o domicílio, criou-se o Programa Melhor em Casa.

O Programa Melhor em Casa, mencionado pela participante, seria uma das estratégias do Estado para favorecer a articulação entre os serviços da rede de atenção em saúde, promovendo o acompanhamento por equipes hospitalares, no domicílio. Como diz o slogan do Programa, seria a “a segurança do hospital no conforto do seu lar”. O Programa pode ser entendido como um dispositivo de segurança, que opera “com objetivo de reduzir gastos em hotelaria e prover espaço para pacientes necessitados de tecnologia” (OLIVEIRA, 2014, p. 114). Em Porto Alegre, o Hospital Nossa Senhora Conceição e o Hospital Vila Nova possuem equipes do Melhor em Casa. O hospital no qual realizei a pesquisa decidiu não aderir ao Programa.

Em março de 2015, fui à Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre conversar informalmente com a responsável pela implantação do Programa Melhor em Casa no município. Ela contou-me que o Programa é efetivado a partir de parcerias firmadas entre os hospitais e a prefeitura. No caso, os hospitais fornecem equipes para atuação no domicílio e a prefeitura libera recursos necessários para a logística do deslocamento até a casa das pessoas, a compra de materiais, etc. O valor pago a cada equipe, mensalmente, seria em torno de 50 mil reais. Ela me contou que, após algumas reuniões, o hospital em que realizei a pesquisa decidiu não aderir ao Programa. Em alguns casos da pediatria, de crianças que recebem alta com o uso de sondas e que necessitam de cuidados com a alimentação foi firmado convênio para as equipes do Melhor em Casa acompanharem essas crianças.

Percebo que, em Porto Alegre, os hospitais que possuem as equipes do Programa Melhor em Casa não possuem unidades de Cuidados Paliativos. Um dos hospitais possui serviço especializado no controle da dor e Cuidados Paliativos, sob a forma de consultas ambulatoriais. Tal fato me chamou atenção e me fez questionar o descompasso e a desarticulação no acesso às estratégias disponibilizadas pelo Estado. Refleti sobre isso, a partir da história de Isabel. Isabel não foi contra referenciada para a ESF de seu território, a família apresentava fragilidade econômica e tinha que comprar materiais para realizar curativos em suas lesões de pele, as quais surgiram após a volta para casa. Curiosamente, quando Isabel se mudou do seu domicílio para a casa da filha, a qual era acamada decorrente da sequela de um aneurisma cerebral, existia uma equipe do Programa Melhor em Casa que realizava visitas à filha. Essa equipe disponibilizava medicamentos, materiais e auxiliava a cuidadora familiar a organizar os cuidados com a irmã. Já Isabel, que dividia o quarto com ela, não recebia cuidados, orientações ou acompanhamentos da equipe. Assim, dentro de um mesmo quarto, duas pessoas dependentes e usuárias do mesmo sistema de saúde, possuíam formas diferenciadas de acompanhamento. Entendo que o Programa Melhor em Casa não é exclusivo para pessoas com doenças fora de possibilidades de cura, mas trata-se de uma estratégia que prioriza esse público. Em um dos Cadernos da Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde, existe um capítulo dedicado aos Cuidados Paliativos, uma das áreas prioritárias nas intervenções propostas pelo Programa do Governo Federal. Entretanto, quando olhamos a forma de organização dos serviços e as pactuações firmadas, nem sempre é economicamente interessante pactuar com Programas que poderão trazer mais custos do que benefícios para as instituições.

Verifico que o hospital centraliza certos tipos de atendimento. Quando consegue resolver situações agudas, procura encaminhar as pessoas para casa, em muitos casos, sem acompanhamento. Por vezes, esse acompanhamento não seria uma falha dos procedimentos de referência e contra-referência, mas como indicaram as participantes, pelas limitações dos serviços de saúde da APS, como por exemplo: escassez de materiais, falta de profissionais nas equipes e disponibilidade para visitas domiciliares. Dessa forma, as pessoas continuam a identificar o hospital como referência para o tratamento dos seus problemas de saúde, pois nesse ambiente existe resolução rápida para os problemas. E, no contemporâneo, tudo que “precisamos” e “queremos” é de agilidade e resolutividade no menor tempo possível.

No Brasil, ao se depararem com a possibilidade de voltar para casa, sem condições de cuidarem e fornecerem o suporte tido como o “ideal” para os cuidados com o familiar em final de vida, é comum recorrer à Justiça para garantir a permanência no hospital e, assim, assegurar a continuidade da assistência:

Cheguei na unidade por volta das 9:05. Ao entrar cumprimento as pessoas ali presentes. Fico parada em um canto aguardando uma pequena reunião entre pessoas de branco. Aos poucos, identifico que uma delas era médica da oncologia e que estava discutindo o caso de uma paciente chamada Teresa Cristina. Essa paciente tinha internado no núcleo na noite passada, após passar alguns dias na emergência. A médica relata que a filha da paciente havia entrado com uma ordem judicial para Teresa Cristina permanecer internada no HCPA e que além disso, a filha havia divulgado fotos da emergência do hospital na internet, em sua página pessoal no Facebook. Havia um “burburinho” entre as profissionais e todas as vezes que pessoas, que pareciam ser familiares, passavam pela mesa localizada na entrada da unidade, as profissionais diminuam o tom da voz. Algumas²⁰ faziam o som de “psiiii”, pedindo para as pessoas falarem mais baixo. A reunião contou com a presença de médicos, enfermeiras e uma nutricionista. A médica lidera as discussões. Ela apresenta os médicos presentes e depois as enfermeiras. A reunião começa quando ela pede para a enfermeira apresentar a situação de cada paciente internado. A enfermeira apresenta a situação da primeira paciente, dona Teresa Cristina. A equipe discute sobre o fato das fotos divulgadas no Facebook. Começam a fazer um tom de indignação. Por outro lado, um dos médicos diz que é preciso cuidar desta família também. Que a reação da menina, filha de Teresa Cristina, pode ter sido a forma como ela expressou todo o sofrimento de ver a mãe morrendo há quase oito anos. Outra profissional concorda com ele, falando do comportamento dos jovens e a relação com as redes sociais. Ambos falam que essa família vive um esgotamento da situação de adoecimento de Teresa Cristina, a qual perdura por 8 anos e que neste momento parece chegar ao fim. Comentam quem inicialmente o plano era traçar uma alta hospitalar para Teresa Cristina, mas tendo em vista a rápida progressão da doença aliado a ordem judicial para manter a paciente internada, a mesma continuará no núcleo. De qualquer forma, a médica comenta que é importante levar a situação de exposição do local do hospital para o setor jurídico e a bioética do HCPA. (DIÁRIO DE CAMPO, 26 de maio de 2015)

Isso aí é falha do nosso sistema de saúde e a justiça, o que acontece com nossos juizes? Eles não entendem nada de medicina, muito menos de saúde pública e menos ainda de cuidados paliativos... e aí é difícil para o juiz, tanto que, agora nesse evento que vai ter na Santa Casa, vem uma juíza falar, mostrando sobre isso... e agora os juizes estão tentando dominar um pouco, alguma coisa desse conhecimento, já existe... incursões com o Conselho Federal de Medicina e algum Conselho Regional de Medicina dos Estados... em sintonia com o poder judiciário de programas, de workshops para os juizes, para que eles entendam um pouco e tenham o apoio, porque eles precisam de apoio para eles decidirem sobre as questões, porque senão ele não vai ficar comprometido... vai que esse paciente morre e eu não mandei uma ordem, mas ele tem que entender o que realmente está acontecendo. Então, isso já está ocorrendo, essa é uma dificuldade grande. Naquela família foi muito interessante, pelo que? Ela ficou um bom tempo na emergência, aquela menina fez todas aquelas publicações e na época eu não sei se o hospital fez alguma medida frente a isso, quando nós fomos chamados, a gente trouxe aqui para

20 Refiro-me a todas, no feminino, pois as profissionais eram todas mulheres.

o núcleo, a nossa ideia... a ideia do grupo, da equipe era que nós não tínhamos nada que ver com facebook da menina, aliás, eu nem olhei... era outro problema, o nosso problema era aquela paciente que nós tínhamos que dar conta dela e ela veio para o núcleo e assim, é uma paciente que há oito anos estava indo e vindo, se eu não me engano com uma neoplasia de rim, então, só que ela chegou na fase final, ela terminou falecendo aqui, nós até pensamos em alta, estávamos nos programando e ela estava satisfeita e a família terminou se convencendo... e ela piorou antes de se dar alta, mudou o plano e ela terminou falecendo e aquela menina, aquela filha que estava ajudando era uma dificuldade muito grande de aceitação, tanto que quando conversamos, colocamos claramente para ela o que estava acontecendo e que realmente a paciente estava evoluindo para o estágio terminal, que mesmo que desse alta, ela ia vir a internar conosco e daí, talvez, fosse a última internação... e ela chorou muito, mas parece que nunca tinha sido colocado de uma forma, ou que eles estivessem preparados, acredito que a oncologia já tinha colocado, mas tu ouves o que tu concebes e, nessa situação, se colocou e pressionou que realmente era isso que estava acontecendo e que aquela senhora agora ia falecer, muitas vezes ela tinha saído, muitas vezes, como eles mesmos diziam, ela tinha sido desenganada e que melhorou... e não melhorou e morreu... Mas com esse entendimento depois eles até agradeceram muito, ela até pediu desculpas por tudo, então se resolveu satisfatoriamente, e eu acho que o hospital não entrou com nada e ela não chegou a judicializar, porque o que ela tentou judicializar foi... ela já estava no hospital, não tinha como brigar por uma internação, então, isso realmente foi engavetado o processo dela, então, não foi adiante e aí se resolveu satisfatoriamente, mas, muitas vezes, isso tem acontecido no nosso núcleo... o juiz: “Não, o paciente vai baixar no CTI”. Já havia acontecido isso em um hospital no interior, aí a intensivista mandou a resposta para o juiz com a lista de pacientes, qual é o que ele queria que desligasse o ventilador e que esse ia morrer, para colocar o que ele mandou ... aí foi... é assim... ninguém negou o leito porque não quis, negou porque não tinha...(PROFISSIONAL BRASILEIRA 4)

O processo de judicializar as decisões relativas à saúde tem crescido na última década. Esse processo está relacionado com o entendimento da saúde como um direito. A partir da Segunda Guerra Mundial, os movimentos trabalhistas na Inglaterra passaram a reivindicar o acesso a serviços de saúde e a demandar do Estado a responsabilidade de fornecer condições para a manutenção da saúde da população. Essas condições iam desde saneamento básico até o acesso aos serviços hospitalares (FOUCAULT, 2010b). Com esses movimentos, que se espalharam pela Europa, a saúde entrou na pauta política dos Governos. No Brasil, a partir da Constituição de 1988 a saúde se tornou um direito de todos os cidadãos, sendo o Estado, em suas três esferas governamentais, o responsável por fornecer serviços e garantir o acesso da população. Devido à densidade populacional e a extensão territorial brasileira, existem desigualdades na distribuição e no acesso de serviços de saúde entre os diferentes territórios, entre as regiões e estados (OLIVEIRA, 2013).

Ao perceber a saúde como um direito, e entendendo-se como sujeitos de direitos, as pessoas procuram a justiça quando não veem suas necessidades de saúde atendidas. A

judicialização da saúde se refere ao modo como a justiça passa a intervir nas decisões de um campo que, até então, não lhe pertencia. Recorre-se aos tribunais para acesso a tratamentos, exames e internações (OLIVEIRA; BRITO, 2013). Observo que, ao lutar para ter acesso a determinado serviço ou produto da saúde, as pessoas o fazem por acreditar na tecnologia.

Nesse sentido, recorro a Michel Foucault, o qual fala do risco médico criado pela própria Medicina. Em seu texto *Crise da Medicina ou crise da Antimedicina*, o autor apresenta os modos pelo qual, durante o século XX, a Medicina se apropriou dos mais tênues detalhes da vida. Essa apropriação se dá, tanto pelas técnicas oferecidas e executadas nos corpos, quanto pelas prescrições de comportamentos. Ao tornar-se científica, a Medicina ganha espaço e poder entre a população. Ao manipular os genes, modificar cromossomos, alterar os mecanismos das doenças, criar pílulas “milagrosas”, esse saber ganha reconhecimento, já que prolonga a vida e afasta a morte. E aí, reside o risco médico. Os efeitos decorrentes do saber e do poder médico e das tecnologias, criaram conflitos entre as pessoas, já que não há meios suficientes para atender a todos e, nem mesmo, a Medicina consegue resolver tudo. Dessa forma, ela cria problemas decorrentes da sua expertise, com os quais não consegue lidar (FOUCAULT, 2010b).

Hoje, ao tentar se desmedicalizar alguns processos, como o morrer, “não se consegue sair da medicalização e todos os esforços nesse sentido remetem a um saber médico” (FOUCAULT, 2010b, p. 185). Isso porque, como venho apresentando ao longo desta seção, mesmo quando se tenta devolver aos sujeitos o direito de conduzir o final da sua vida, o campo da saúde encontra outras formas de se apropriar da sua morte. Criam-se normas e padrões de comportamento para esse período, desenvolvem-se mecanismos para controlar a dor, afastar o sofrimento, o que reaproximará as pessoas daquilo que Foucault chamou de aparelho de medicalização coletiva: o hospital.

Sob essa lógica, as pessoas querem ter acesso aos produtos ofertados pelos saberes da saúde. Elas querem usufruir das mais atualizadas técnicas cirúrgicas, dos melhores exames diagnósticos, das bombas de medicamentos que aliviam as dores, dos cuidados, de preferência, dentro do hospital. Como não é possível atender a todos, verifica-se um movimento que dificulta e modifica as relações de trabalho entre as equipes de saúde, os doentes e suas famílias: o recurso à justiça.

Os juristas entendem de leis, de políticas, de documentos, mas pouco ou quase nada sabem, como mencionou a profissional, como funcionam a organização dos serviços de saúde,

os processos fisiopatológicos das doenças, as respostas dos corpos aos tratamentos. E, assim, acaba se gerando um conflito entre o campo da saúde e o campo jurídico. Em muitas situações, os juristas decidem em favor das famílias, obrigando hospitais e profissionais de saúde a encontrar soluções para as quais não se têm recursos financeiros e nem estruturas que as viabilize.

Em 2015, por exemplo, o caso da substância fosfoetanolamina teve grande repercussão na mídia e nas relações entre saúde e justiça. A substância que ficou conhecida como a “pílula do câncer”, foi midiaticizada (Figura 11) pelo pesquisador que anunciou ter descoberto a cura do câncer. Após a mídia fazer ampla divulgação da substância, muitas pessoas procuraram a justiça para ter acesso ao composto. Dentre essas pessoas, muitas em situação de final de vida:

Figura 11 - Fosfoetanolamina sintética: a oferta de um milagre contra o câncer

The image shows a screenshot of a news article from the magazine 'EPOCA'. The article is titled 'Fosfoetanolamina sintética: a oferta de um milagre contra o câncer'. The sub-headline reads: 'Um químico afirma ter encontrado a cura do câncer, mesmo sem ter provas. E sugere aos pacientes que larguem outros tratamentos'. The author information is 'MARCELA BUSCATO, DE SÃO CARLOS, E ANA HELENA RODRIGUES, COM ARIANE FREITAS' and the date is '17/10/2015 - 00h11 - Atualizado 22/12/2015 17h05'. There are social media sharing buttons for Facebook, Pinterest, LinkedIn, Google+, Twitter, and a 'Assine já!' button. A short bio of the administrator, Oswaldo Luiz Silva Neto, is provided at the bottom of the article snippet.

Fonte: Buscato e Rodrigues, 2015. Disponível em:
 <<http://epoca.globo.com/vida/noticia/2015/10/fosfoetanolamina-sintetica-oferta-de-um-milagre-contr-o-cancer.html>>.

O acesso à fosfoetanolamina era tido como a última esperança. Na maior parte dos casos, a justiça emitiu sentenças em favor dos doentes, obrigando a Universidade de São Paulo, instituição pela qual o pesquisador trabalhava, a fornecer a fosfoetanolamina para aqueles que a justiça deliberou. Devido à notoriedade do caso, foi proposta a criação de uma

lei que autorizasse a utilização da substância. Assim, em 13 de abril de 2016 foi aprovada a lei nº13.269 que autoriza a utilização da fosfoetanolamina por pacientes oncológicos. Em maio de 2016, a Associação Médica Brasileira (AMB) garantiu, por meio de liminar junto ao o Supremo Tribunal Federal (STF), a suspensão da aplicabilidade da Lei, enquanto pesquisas não comprovassem a efetividade da substância²¹. Utilizo o exemplo da fosfoetanolamina, para demonstrar como a justiça tem interferido nas decisões de saúde. No exemplo acima, trata-se de luta pela vida. Na situação que acompanhei no núcleo de Cuidados Paliativos, trata-se de luta que se relaciona com o final da vida. Conforme observei e apreendi das conversas com as profissionais é, cada vez mais frequente na unidade, famílias recorrerem à justiça para manter pessoas internadas até a morte, seja por acreditarem que é nesse local que se encontra o conforto necessário para a “morte digna”, seja por não terem condições financeiras e estruturais para receber a pessoa doente no domicílio.

Como relatou outra profissional em mais de um momento, quando as famílias não conseguem fraldas, cadeira de rodas, sondas, elas recorrem à justiça para garantir aquilo que, segundo elas, deveria ser a obrigação do Estado: fornecer as condições mínimas para os cuidados em casa. Assim, os juízes, além de se ocuparem com a justiça, passam a decidir sobre a saúde, sobre a vida e também sobre a morte.

Na França, não acompanhei situações desse tipo. Ao comentar sobre a intervenção da justiça para obrigar o hospital ou o Estado a prover determinada tecnologia para garantir o cuidado ou manter a vida, as profissionais de saúde me contaram que naquele país, o procedimento era inverso. Os hospitais vão aos tribunais para solicitar que as famílias cuidem de idosos doentes e abandonados nestes estabelecimentos. Ao me relatarem essa situação, elas enfatizaram que o hospital possui uma equipe especializada em promover a alta hospitalar. Esse serviço é conhecido como *Unité de Sorties Complexes* (Unidade de Altas Complexas). Ele é composto por equipe multiprofissional que se desloca pela instituição para acelerar o processo de alta e, quando necessário, acionar a justiça. Ao saber do serviço, contatei e, posteriormente, encontrei o responsável pelo serviço:

Cheguei no pavilhão Dauphiné por volta das 8:50 para o encontro que marquei com monsieur XXX, responsável pela Unité de Sortie Complexe-USC (Unidade de Altas Complexas) do hospital. Esse encontro foi proposto por minha orientadora francesa. Ela sugeriu que eu contatasse monsieur XXX, a fim de questioná-lo sobre a famosa “Unité de Sortologie”, sobre a qual eu havia escutado alguns comentários

21 Para mais informações: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=317011>>.

durante o ateliê do espaço de ética do hospital, em novembro. Em nosso encontro, monsieur XXX me explica que o objetivo do trabalho da equipe é diminuir o tempo médio de internação, além de facilitar ou acelerar o processo de alta hospitalar. Um objetivo indireto é a desocupação de leitos para que pacientes que estão em macas possam ser melhor acolhidos. Segundo ele, em média, oito pacientes estão hospitalizados em macas nos corredores de cada unidade. Após as investidas da equipe da USC, esse número tem diminuído. Para ele, como responsável pela equipe e um agente que implementa a proposta do hospital, a projeção é chegar a 0 paciente nos corredores e aliviar o serviço de urgência. Dentre as dificuldades no trabalho da equipe, monsieur XXX relata o problema do enquadramento de toda a equipe, a família e o paciente em um mesmo projeto de vida. Ele diz que os casos de pessoas idosas com demência acabam sendo mais difíceis de organizar, especialmente pela limitação de encontrar uma vaga em uma Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)²², em um EHPAD ou mesmo em uma instituição de longa permanência. Em geral, para acessar algum desses estabelecimentos o tempo de espera varia entre um e três anos. Sobre a relação com as famílias, a dificuldade é quando os filhos apresentam projetos de vida diferentes para o pai ou mãe. Essa situação ocorre nos casos em que os idosos estão fragilizados e incapazes de responder ou decidir as condutas que serão tomadas sobre a terapêutica e a alta hospitalar. Nas situações em que a família se recusa a levar o paciente para casa, insistindo na hospitalização, a equipe recorre às ferramentas jurídicas, na tentativa de convencer as famílias, especialmente os filhos, a cuidarem dos pais. Seja levando-os para casa e se ocupando dos cuidados, seja pelo pagamento de uma instituição de longa permanência ou pagando cuidadores domiciliares. (DIÁRIO DE CAMPO, 12 de janeiro de 2016)

Dessa forma, na França, também ocorre um processo de judicialização da saúde, mas no sentido inverso. Tenta-se aproximar os filhos dos pais para que eles se ocupem dos mesmos. Quando as equipes não atingem este objetivo, a justiça é acionada. Nesse país, assim, como em outros países europeus, é comum a situação de abandono de idosos nos hospitais, especialmente nas situações de final de vida, que exigem muitos cuidados. No encontro que tive com o responsável pela USC, o administrador me emprestou e sugeriu a leitura de uma edição do jornal inglês *Daily Mail* (Figura 12), a qual abordava a situação da Inglaterra:

22 Casa de acolhimento especializado.

Figura 12 - Reportagem do Daily Mail sobre o abandono de idosos pelas famílias nos hospitais



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Nesse país, os diretores e administradores hospitalares têm recorrido aos tribunais para solicitar a liberação de leitos ocupados, principalmente, por idosos que teriam condições clínicas de retornar ao domicílio. Esses idosos internam para tratar alguma situação aguda. Após a estabilidade do quadro clínico, são abandonados pelas famílias no hospital. Um fenômeno denominado de *bed blocking*²³, em que os pacientes são reconhecidos como *bed blockers*.

Assim, nos diferentes lugares do mundo, as relações de saúde passam a ser mediadas também pela Justiça, seja por parte dos usuários dos serviços, que tentam garantir o direito de continuarem a usufruir os benefícios que o hospital proporciona, seja por parte dos profissionais, que encontram mais uma demanda com a qual precisam aprender a trabalhar. Uma demanda que surge como efeito das próprias práticas do campo da saúde, como efeitos das transformações nas relações de poder entre os profissionais, os doentes e suas famílias:

E muitos me falam, quando eu vou conversar sobre alta: “Ah, vocês estão precisando do leito, por isso estão me mandando embora”, né. E, bom, isso, às vezes, é também, por parte da equipe, algo que é discutido, assim. A gente precisa desse leito, a pessoa precisa ir embora. Às vezes, não é o momento dela ir. Às vezes, a gente acaba até acelerando esse processo, né. E, pra família, é isso também. O que é que eles veem: “Eu não vou conseguir ficar com essa pessoa aqui, não vou

23 Tradução livre: bloqueio de leitos.

conseguir dar conta em casa. Eles estão me mandando, tentando me mandar embora. Eu vou entrar por via judicial, porque, daí, pelo menos, eu sei que ela vai ficar aqui e vai ter um cuidado”, né. Então, é... E quando chega nesse ponto, acho que a gente também está num limite ali de intonação da equipe, né. De não ter conseguido mediar isso antes e, daqui pra frente, como que fica também. Porque daí, essa família, as pessoas já ficam estigmatizadas: “Ah, eles foram contra nós, agora, então...”, sabe. Aí, tu acaba reproduzindo e estigmatizando mais ainda aquela situação e o vínculo fica cada vez pior, né. Então, é uma situação geralmente bem delicada. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

A fala da profissional sintetiza o modo como se dão as relações em torno da alta hospitalar em Cuidados Paliativos. Ela aponta de que maneira se tecem as relações de poder dentro deste cenário. O poder “não é algo que se adquira, arrebate ou se compartilhe, algo que se guarde ou deixe escapar; o poder se exerce a partir de inúmeros pontos e em meio a relações desiguais e móveis” (FOUCAULT, 2001a, p. 89). Retomando o conceito de poder para Foucault, penso que as relações entre os sujeitos, dentro das unidades de Cuidados Paliativos são relações desiguais. Entretanto, não significa que somente a equipe de saúde ocupará lugares de poder, os quais assegurarão que suas intervenções sejam sempre efetuadas. As pessoas em Cuidados Paliativos e suas famílias também deslocam as práticas exercidas, mobilizam os agentes públicos, o Estado e a Justiça para garantir aquilo que desejam e que entendem como verdade na situação que estão vivenciando.

Nessa luta entre os diferentes saberes e poderes, transformam-se as relações entre vida e morte dentro do hospital e também no domicílio. Porém, muito além da questão do lugar em que o final da vida ocorre, trata-se de como temos significado este acontecimento. Tais significações, possuem um forte atravessamento dos discursos da ciência, da tecnologia, do saber médico e do saber jurídico. Eles pautam os desejos das pessoas que estão em final de vida, estabelecendo o que pode ou não ser uma morte digna. Nesse processo, as famílias são muito importantes. São elas que sofrerão a perda. São elas que se ocuparão, seja no hospital, seja no domicílio, de acompanhar as pessoas até a morte. Uma situação que tem sido cada vez mais limítrofe, devido às configurações das famílias e dos espaços que elas habitam. Elementos esses, que descreverei a seguir.

5 “TÁ MUDANDO...COMO TUDO TÁ MUDANDO”: RELAÇÕES DE CUIDADO NO FINAL DA VIDA

Nesta seção, discuto as transformações nas relações de cuidado ao final da vida. Primeiramente, aponto como a inserção da mulher no mundo do trabalho, a crise econômica e o desemprego modificam o modo como as famílias se organizam para poder receber uma pessoa em processo de morrer no domicílio. Nesse aspecto, as próprias relações da sociedade com a morte tornaram-se cada vez mais distantes, fazendo com que as pessoas tenham menos tolerância e capacidade de tocar, ver e conviver com o corpo que se deteriora. Além disso, apresento o modo como a cultura modula e constitui os papéis de pais, mães, filhos e filhas, influenciando as relações de cuidado no final da vida em cada país.

Em um segundo momento, demonstro como as equipes de saúde criam categorias sobre o que é “adequado” ou “inadequado” em relação aos comportamentos das famílias no hospital e no domicílio. A criação dessas categorias produz a disciplinarização dos corpos dos doentes e familiares para um determinado jeito de se portar frente ao final da vida. Aqueles que não estiverem subjetivados pelas normas que produzem a “boa morte”, devem ser educados e acompanhados, de tal forma que caminhem em direção à aceitação do acontecimento.

5.1 “A gente vai ter a possibilidade de abrigar nossos pais?” – ou sobre a redefinição das identidades e dos espaços

As configurações das famílias e as modificações nos espaços onde elas vivem foram aspectos indicados pelos profissionais de saúde como um dos fatores que modifica as relações de cuidados e também as relações de trabalho em Cuidados Paliativos. Cuidar, segundo o dicionário Aurélio da língua portuguesa, pode ter diferentes definições: “tratar de, imaginar, supor, pensar, meditar, interessar-se por, trabalhar”. Também significa “julgar-se e ter-se por”. Ao olhar os significados possíveis para o verbo analisado, conclui-se que ele pode remeter a uma relação do indivíduo com si mesmo – como no caso de meditar, pensar e imaginar –, mas

também remete a uma relação com o outro, como nos sentidos de “ter-se por” e “interessar-se por”.

Isso quer dizer que a relação de cuidado pressupõe uma ação entre duas pessoas, na qual uma delas deve estar disposta a dedicar-se ao outro que necessita de cuidados. Ao abordar o tema do cuidado de si, Foucault fala da relação de cuidado não como um exercício solitário, mas como uma prática social (FOUCAULT, 2002). No contexto da saúde, o cuidado envolve comportamentos e atitudes que se direcionam ao corpo e que se modificam conforme as situações e o tipo de relação que se estabelece entre quem executa a ação de cuidar e quem a recebe (WALDOW; BORGES, 2011). A partir de então, penso no modo como é possível nos interessarmos e dedicarmos ao outro, no contexto das relações de trabalho, da cultura e dos papéis sociais assumidos pelos diferentes membros de uma família na contemporaneidade. Para provocar o debate, utilizo-me da fala das profissionais.

E bem, ao longo dos anos, eu percebo que as famílias foram se constituindo diferentemente. Em todo caso, antes, era o homem que trabalhava e a mulher ficava em casa. O que não é mais o caso. Isso que dizer que o homem e a mulher trabalham e muito frequentemente a gente coloca (no domicílio) auxiliares de vida, auxiliares de enfermagem²⁴ e enfermeiras. A gente percebe que uma pessoa dependente não poderá ficar da manhã até a noite sozinha no domicílio. E, de fato, existe pouca vizinhança. Enfim, na França, é verdade que muito seguido a gente mora em apartamento e existe esse problema de não ser ajudado por vizinhos, às vezes, nem existe. E depois, eles mesmo trabalham. Então, é complicado. E as famílias não estão mais disponíveis como elas podiam estar alguns anos atrás. Enfim, onde era papel dos filhos manterem os pais. E tudo isso mudou bastante. Porque os apartamentos já são cada vez menores. Então, a primeira questão é: “A gente vai ter a possibilidade de abrigar nossos pais? e, depois, a segunda: “Eu trabalho e se eu devo ir na casa deles ou lhes acolher em casa, se existe lugar, como que eu vou me organizar?”. Porque eu não posso deixar meu emprego. É necessário para manter viva a minha família. (PROFISSIONAL FRANCESA 2)

É que é difícil, né, Fran, as pessoas têm...todo mundo tem uma vida própria... não pode... A gente tá falando que...A cultura é diferente. Tá mudando... como tudo tá mudando. E assim, pode ver, coisa assim... nos últimos anos mudou muita coisa, inclusive isso. Pra quando... em nove anos, olha, eu acho que a mudança é aquele termo que eu uso... Entendeu? Porque antes se focava muito mais na família, hoje já não se tá. Não é prioridade mais o paciente ter que ter familiar 24 horas. No protocolo tinha isso. E agora não tem. Tanto que está o Sr...(pausa para lembrar o nome)... paciente XXX. Não tem ninguém, eu não conheço familiar dele, ele internou já faz 72 horas. Vem visita, agora passaram no plantão que às 15h00 chegaria alguém. A gente acabou de levar ele no banho e tudo. Porque eu não vou

24 Auxiliares de enfermagem foi a tradução aproximada para a profissão de *aide-soignante*. Esses profissionais de saúde realizam um ano de formação nas Escolas de Enfermagem e são responsáveis pelos cuidados com o corpo e a alimentação dos doentes. Eles não realizam procedimentos, como, por exemplo, a administração de medicamentos ou técnicas como a punção venosa.

esperar o familiar chegar e deixar o paciente sem banho, né? Mas não chegou ainda, né? Já é passado das 15h30. Então não é se perder, tá tendo uma mudança. E a gente vai ter que se adequar a essa mudança, né? De não ter familiar, de levar direto para uma instituição. Isso cada vez tá mais... assim com a gente mesmo. A minha mãe teve nove filhos para cuidar dela e eu só tenho uma que só fala que quer morar fora. Que já mora... com 17 anos, já não mora comigo. (...) Imagina tu não pegar um paciente porque não tem familiar? Não tem... isso aí não entra na minha cabeça, entendeu? Então eu sou solteiro, eu não tenho ninguém, eu sou filho único, sou órfão e ninguém vai me cuidar porque eu não tenho dinheiro pra pagar o cuidador, sabe? Mas no começo a gente... não... só vem pro núcleo quem tá no protocolo. Só vem pro núcleo quem tem uma pessoa 24 horas para ficar de acompanhante 24 horas. E não é assim, não é assim... E isso aí é uma coisa muito boa, são mudanças que tá vindo pra melhor. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2)

Então, a gente vive num momento em que as famílias estão cada vez menores, né. Antigamente, a gente tinha mulher... As mulheres ficavam em casa, os jovens ficavam em casa, né, as famílias eram mais numerosas. Hoje, no contexto atual, que a gente vê que todo mundo está tendo que trabalhar pra poder se manter, né, dar conta da sobrevivência. As famílias menores, as mulheres inseridas no mercado de trabalho. Então, isso acaba ocasionando que a pessoa, quando retorna pra casa, não vai ter uma grande rede de pessoas com tempo disponível, né, pra poder dar conta daquele cuidado. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

As profissionais identificam as transformações na dinâmica e composição familiar. Elas apontam que, atualmente, as famílias constituem-se de um número menor de integrantes, os quais habitam em espaços diferentes, nem sempre próximos. Tal fato reflete na organização e preparo das pessoas em Cuidados Paliativos para a alta hospitalar e também na própria dinâmica dos serviços. Na unidade de Cuidados Paliativos brasileira, a condição de ter um familiar presente durante todo o momento da internação é uma regra que tem sido repensada e modificada. Como a profissional debate, anteriormente, pessoas que eram sozinhas não poderiam se beneficiar dos cuidados oferecidos pelo serviço. Tratava-se de uma exclusão pelo fato de não se ter alguém. Por outro lado, a equipe preocupava-se com o abandono das pessoas em final de vida por parte das famílias.

Hoje, a unidade brasileira tem revisto a regra, já que é comum pessoas não terem filhos, companheiros, irmãos ou já não terem mais a presença dos pais. Essa tendência observada pela profissional acompanha a transição demográfica que tem vivido a população brasileira. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 13,5% dos brasileiros vivem sozinhos. Desses, 61,7% têm 50 anos ou mais. Esse cenário é fruto da maior participação das mulheres no mercado de trabalho, da prorrogação do início da maternidade, da redução das taxas de fecundidade e do aumento dos índices de escolaridade. Dentre esses

fatores, destaco a queda de fecundidade, apontando que 19,4% dos casais brasileiros não possuem filhos. Na região sul, essa taxa se eleva para 23%. Não são apenas as questões de parentesco que modificaram a constituição das famílias, mas também as mudanças no mundo do trabalho, nos aspectos econômicos do país e no papel da mulher na sociedade (IBGE, 2014).

O Brasil e o mundo vivem uma crise nos sistemas político, produtivo e econômico. Conforme aponta Zygmunt Bauman:

[...] as fileiras de 'demitidos' só fazem crescer em todo o mundo, fato que diminui ainda mais o consumo global; isso, por sua vez, acelera o aumento do número de desempregados, e por aí vai. É um círculo vicioso, uma cadeia retroalimentada de causas e efeitos que ninguém sabe como deter ou mesmo desacelerar (BAUMAN, 2011, p. 157).

O Brasil encerrou o ano de 2016 com 11,8% de sua população desempregada e a França com 10%. Na última década, as taxas de desemprego possibilitaram mudanças nas lideranças e nos papéis de cada membro dentro das famílias. Se até há pouco tempo atrás as mulheres estavam restritas ao lar, sendo as responsáveis pelas tarefas domésticas, verifica-se que elas passaram a assumir a responsabilidade pela renda. No Brasil, as mulheres são a pessoa de referência em 88,3% das famílias monoparentais – ou seja, nas famílias que se constituem de uma mãe e os filhos ou de um pai e os filhos. Verifica-se que o fato das mulheres saírem para trabalhar, decidirem não ter filhos, morarem sozinhas, produz novas configurações familiares na sociedade brasileira (IBGE, 2014).

Além disso, nos últimos anos, observa-se o aumento da escolaridade e da formação, fato que melhorou as condições de vida de parte da população. Nesse aspecto, é interessante notar o modo como os filhos se relacionam com os pais. Da geração que tem entre 26 e 35 anos, 24,6% continuam morando com os pais. Essa situação pode estar relacionada com o prolongamento de estudos, com a não necessidade de custear boa parte dos recursos para a manutenção de uma residência, com casamentos tardios e com a maior dependência emocional dos jovens (IBGE, 2014).

No Brasil, percebi que os filhos tendem a morar próximos dos pais. Em geral, no mesmo município ou no mesmo Estado. Quando ocorre uma situação de adoecimento, os filhos se deslocam para auxiliar nos cuidados, mesmo quando moram em países diferentes, como foi o caso da filha de Isabel. Os laços afetivos e a cultura de proximidade e proteção dos pais com relação aos filhos durante a infância e, recentemente, também na vida adulta, atribuem aos filhos não somente a obrigação moral do cuidado com os pais, mas trata-se também de uma responsabilidade jurídica. Durante os momentos em que conversava com familiares e quando participei do “momento de escuta”²⁵ das famílias, as pessoas falavam do sentimento de obrigação com o pai ou com a mãe, por eles terem lhes “garantido os estudos”, a educação, o sustento.

Quando os pais adoecem, e em situação de final de vida, mais do que nunca os filhos “devem” se responsabilizar pelos pais. Essa parece ser uma norma dentro da cultura brasileira. Durante os encontros dos familiares, por diversas vezes os familiares partilhavam histórias de “abandono” por parte de algum filho. Nessas situações, era comum ouvir expressões de julgamento negativo para estas atitudes, as quais quase sempre vinham sintetizadas por uma frase bastante conhecida na cultura popular nacional: “Como pode uma mãe cuidar de dez filhos e dez filhos não cuidarem de uma mãe!”. Assim, tomar conta dos pais que estão em Cuidados Paliativos parece estar atrelado aos valores morais e à cultura de vínculo, proximidade e proteção entre pais e filhos. Além disso, trata-se de uma obrigação legal, principalmente no caso de pessoas idosas. Conforme o artigo 3º da Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003, deve haver prioridade “do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência” (BRASIL, 2003).

Na França, observei que as relações entre pais e filhos são experienciadas de outra maneira. Naquele país, há um estímulo para os filhos saírem de casa muito cedo, seja pela inserção no mercado de trabalho, seja pelo ingresso na universidade. Na transição da adolescência para a vida adulta, as pessoas passam a fazer parte do mercado econômico e do sistema produtivo do país (GUIMARÃES, 2006). Quando os jovens saem de casa para estudar, existe uma série de mecanismos governamentais que os auxiliam no pagamento de moradia, no deslocamento para viagens dentro do país, no transporte dentro do próprio

25 O “momento de escuta” é uma atividade desenvolvida por uma das enfermeiras, a psicóloga e a assistente social do núcleo de cuidados paliativos brasileiro. Nesse momento, os familiares das pessoas internadas na unidade são convidados a partilhar suas experiências e expressar suas emoções em grupo. Os encontros acontecem nas terças-feiras de manhã, antes da reunião semanal da equipe.

município. Até os 28 anos, é possível conseguir subsídio estatal para muitas destas atividades. A *Caisse National des Allocations Familiales* (CNAF) é um órgão vinculado ao Ministério da Economia e ao Ministério das Relações Sociais e da Saúde da França, que elabora políticas para auxiliar no desenvolvimento das famílias francesas. Estas políticas compreendem o apoio do Estado na criação de condições para o crescimento das crianças e dos jovens. Os benefícios concedidos pela CNAF ajudam os jovens a adquirirem responsabilidade e engajamento político, a acessarem o mercado de trabalho, a organizarem suas férias e a terem acesso à moradia (CNAF, 2013). Os benefícios são concedidos conforme a renda das famílias.

Dessa forma, identifiquei que as políticas do Estado promovem a ruptura das relações dos jovens com os pais. Ao saírem de casa muito cedo, os jovens constroem suas relações de vida, emprego e moradia em localidades diferentes da cidade onde moram seus pais. Segundo o Instituto Nacional de Estatística e de Estudos Econômicos (INSEE) da França, apenas 13 % das mulheres entre 25 e 29 anos moram na casa dos pais (INSEE, 2015). Nesse país, geralmente as pessoas com menor grau de escolaridade permanecem morando com os familiares, situação diferente da vivenciada no Brasil.

Assim, os vínculos afetivos e o sentimento de proteção parecem ser menos estreitos entre os jovens franceses e seus pais. Parece haver uma forma de distanciamento, a qual se reproduz no final da vida, quando muitas das pessoas não contarão com os filhos para cuidá-las em casa ou no hospital. Durante minhas atividades no hospital, percebi que, diferentemente do Brasil, onde os doentes são acompanhados por alguém em suas consultas ou internações, na França, as pessoas vão aos serviços de saúde sozinhas e quando permanecem internadas, o fazem de forma solitária.

No cenário francês, as famílias têm modificado sua dinâmica e os papéis de seus membros. Como mencionei acima, o país teve aumento nas taxas de desemprego nos últimos anos, um fator que tem contribuído para o adiamento da maternidade (PAILHÉ; RÉGNIER-LOILLIER, 2015). Hoje, a idade média com que as mulheres engravidam pela primeira vez é de 30,4 anos. Viver em casal é a forma predominante nos domicílios, mas os casamentos são realizados cada vez mais tarde e apresentam pouca durabilidade. Tal fato faz com que as crianças vivam em famílias recompostas, ou seja, aquelas em que o pai ou a mãe casam-se novamente com outra pessoa, para compor uma nova família. Assim como no Brasil, também aumentou o número de famílias monoparentais. As condições de vida dessas famílias são

menos favoráveis, quando comparadas com as demais configurações familiares. Geralmente elas possuem fragilidades econômicas e residem em locais pequenos e de menor qualidade.

Em relação às condições dos espaços físicos em que habitam as famílias no Brasil e na França, aproximadamente 70% delas possuem imóveis próprios e vivem em casas. Entretanto, observa-se o crescimento de pessoas que moram em apartamentos, especialmente nos grandes aglomerados urbanos. O predomínio das casas sobre os apartamentos relaciona-se com o fato de que muitas pessoas constroem “suas casas por conta própria e no ritmo que seus ganhos permitem, já que não têm poder aquisitivo para adquirir seu imóvel pronto” (TEIXEIRA, 2011, p. 92). Os apartamentos e mesmo as casas, são locais cada vez menores, predominando domicílios de 1 ou 2 quartos. Se antigamente as casas eram espaçosas, tinham quatro quartos, dois ou três banheiros, lavanderias e espaço para a empregada doméstica dormir, hoje muitos desses compartimentos desapareceram. O fenômeno pode ser explicado por diferentes fatores: o tamanho das famílias diminuiu – a média de pessoas por família em ambos os países gira em torno de 3,5 integrantes; cada vez menos empregadas domésticas moram no mesmo local em que trabalham, sendo que, em países como a França, são as pessoas que realizam a limpeza da própria casa; além do fato de o preço dos imóveis ser cada vez mais caro.

Ao olhar para a configuração das famílias brasileiras e francesas, cada qual com suas particularidades, observo que elas interferem no funcionamento dos hospitais e também influenciam o preparo da alta hospitalar. As equipes têm de lidar com os novos arranjos, os quais impõem a redução no número de cuidadores disponíveis e colocam em xeque algumas prioridades das políticas dos países, como no Brasil, em que a família é a principal responsável por se ocupar dos idosos, especialmente em situações de fragilidade e vulnerabilidade como no final da vida.

Nesse sentido, o ato de cuidar se torna um desafio para as famílias, que vão se deparar com a obrigação de levar para os pequenos espaços dos apartamentos ou das casas uma pessoa que dia após dia demandará mais cuidados. Em alguns momentos, as profissionais de saúde reconheciam essas limitações e se colocavam na situação vivenciada pelas pessoas em Cuidados Paliativos e seus familiares, questionando o modo como é possível cuidar de alguém da família, morrendo, no domicílio:

Mesmo a gente sendo da área da saúde, eu vou te dizer que, hoje, eu não iria me imaginar com a minha mãe na minha casa, acamada, numa cama de hospital e eu tendo que ir lá administrar dieta ou, às vezes, eu tendo que fazer tantos cuidados. Ia ser bem complicado. E até em termos financeiros, né. A gente, que já tem uma situação, né, confortável, que a gente não pode reclamar, se torna oneroso também tu pagar um cuidador, tu imagina essas pessoas que têm que trabalhar, né, que, se trabalham, às vezes, não ganham, né, que é muito caro pagar cinquenta, cem reais por dia e, realmente, né. Então, acho que tem todo esse contexto. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 3)

Mas depois, tu vê, mesmo eu que sou enfermeira e que sou muito próxima dos meus pais, eu não sei se eu...eu me autorizaria a dar um banho de leito no meu pai ou na minha mãe quando eles não puderem mais. Porque é também...de entrar em um sistema de onde a gente não sai mais. E é verdade que antes isso se fazia. Antigamente, na França, nós ficávamos com as pessoas idosas em casa. Não existiam asilos. Nós os mantínhamos em casa, dávamos o banho até o fim. Mas a mentalidade evoluiu e a gente está em um sistema que excluiu as pessoas idosas e então, faz com que os idosos, é necessário colocá-los em uma instituição. E os doentes também. (PROFISSIONAL FRANCESA 3)

As profissionais apontam os desafios de cuidar alguém em casa, indicando que mesmo com a formação na área da saúde que as prepara para os cuidados com o corpo, a situação é diferente quando se trata de um familiar, de uma pessoa próxima, com a qual se tem um vínculo. Como assinala a enfermeira brasileira, é complicado realizar todos os procedimentos em um familiar acamado – seja pelo contexto do espaço da casa, seja pelo gesto de tocar o corpo do outro – instalar uma dieta, realizar um banho. Tal fato pode estar relacionado com o pudor em relação ao corpo e com a sexualidade. A sexualidade enquanto dispositivo atua como um ponto de passagem e modifica a forma como se dão determinadas relações de poder, como entre homem e mulher, e entre pais e filhos (FOUCAULT, 2001a).

Nos cuidados com o corpo, em situações de adoecimento, pode haver constrangimento devido à exposição da privacidade da pessoa, pela realização de procedimentos que envolvem a intimidade e a nudez (SEHNEM et al., 2013). Nesse aspecto, é interessante olhar para o modo como se constroem as relações entre homens e mulheres, os espaços que ocupam e o modo como lhes é permitido experimentar a sexualidade. Na infância, ao menino é permitido o direito de tocar-se, de descobrir-se; para as meninas, o ato de descobrir o próprio corpo é algo visto como negativo. Assim, são criadas desde o princípio formas de pedagogização do sexo, as quais determinam como cada pessoa deve se comportar em relação a seu corpo (FOUCAULT, 2001a).

A sexualidade, desde o século XVIII, também modula as relações entre os membros da família. Se nas monarquias eram comuns os casamentos e relações entre primos, irmãos, sobrinhas e tios, a partir do nascimento do Estado Moderno as relações incestuosas são tidas como anormais e fora dos padrões jurídicos e biológicos para se manter a ordem da sociedade. A biologia e os discursos religiosos e jurídicos contribuíram por afastar a sexualidade para dentro dos quartos. A família se tornou um lugar obrigatório de afetos e de sentimentos amorosos, no qual a sexualidade deve ser controlada nas formas em que é manifestada. Conforme aponta Foucault:

O dispositivo da sexualidade, que se desenvolveu primeiro nas margens das instituições familiares (na direção espiritual, da pedagogia), vai se recentrar pouco a pouco na família: o que ele podia comportar de estranho, de irredutível, de perigoso. (...) Os pais, os cônjuges, tornam-se, na família, os principais agentes de um dispositivo da sexualidade que no exterior se apoia nos médicos e pedagogos, mais tarde nos psiquiatras, e que, no interior vem duplicar e logo “psicologizar” ou “psiquiatrizar” as relações de aliança (FOUCAULT, 2001, p. 104).

Dessa forma, as relações entre pais e filhos passam a ser mediadas muito mais pelos afetos e emoções, do que pela sexualidade. Não que ao expressarmos afetos e emoções não nos utilizemos da sexualidade, mas quero dizer que as relações tornaram-se mais distantes e o contato com aquilo tido como parte íntima do corpo causa constrangimento, o qual se expressa nas relações de cuidado no domicílio ou no hospital quando é preciso realizar um banho, trocar uma fralda, tocar o outro, especialmente se ele for do sexo oposto ao de quem cuida. Além disso, existe a dificuldade ao se deparar com o corpo que pouco a pouco vai se apagando e se deteriorando.

Quando as pessoas entram na fase final da vida, muitas vezes ocorre a perda do controle sobre a eliminação de gases intestinais, sobre a eliminação urinária, sobre a eliminação intestinal e sobre os vômitos. Algumas ficam edemaciadas, com lesões na pele que possuem odores característicos, além de poderem ter sangramentos. Essas modificações físicas geram o sentimento de vergonha por parte dos doentes e medo por parte dos familiares, que não sabem como reagir no momento da chegada da morte:

É que um medo que eu ainda tenho, eu tenho muito medo que ele morra em casa. Eu tenho muito medo. Eu não gostaria que isso acontecesse, mas não é a gente que comanda, né!? Não é a gente que comanda. Se Deus quer assim, o que que eu vou fazer? Mas isso, por isso que eu não queria trazer ele pra casa, no caso. Eu tinha muito medo que ele morresse em casa. Mas vai saber, como é que a gente vai saber essas coisas?! Ai, eu acho que, eu não sei, Franciele. Eu tenho a impressão que tu perder o teu ente querido dentro da tua casa deve ser tão traumático depois. Tão traumático, sabe? Eu acho que é mais traumático que se tu perde no hospital, mas...Tamo tentando administrar isso também. É ansiedade é tudo misturado ao mesmo tempo. Eu penso, Franciele, assim oh! Ah! Vai dar uma coisa nele, tá. Pode, os médicos já disseram, pode isso, isso e isso. No dar uma coisa dessas, eu tenho que ter uma providência e chamar uma SAMU. A primeira coisa eu acho é que eu tenho que chamar o SAMU, pra ver o que que vão fazer com ele. E isso aí me angustia. Isso aí me angustia. De saber, ai, eu vou saber que tá dando um treco nele, vou saber que tá dando uma coisa. É que nem a respiração, a gente notava bem direitinho domingo, até aqui, tava assim sabe. Tava mais ofegante que o normal. E nós já ficamos, eu já fiquei toda alarmada. (ESPOSA DE PEDRO)

Eu penso que não é fácil ver um corpo que pode se deteriorar. E, por exemplo, uma filha em relação a seu pai e a sua mãe ou, lhes ver em dificuldade corporal. Isso não deve ser simples. E certas pessoas, eu penso que elas não desejam compartilhar isso. Em todo casos, de investir. Mas é uma coisa que lhes pertence e eu não tenho julgamento sobre isso. Porque eu não faço parte da família. (...) Nossa sociedade quer pessoas bonitas, em plena saúde, ativas. E, depois, é toda uma outra coisa, na verdade. Nós envelhecemos, muda-se fisicamente, se desacelera também em muitas coisas. E nossa sociedade, ela não deseja ver isso. Eu penso que é alguma coisa dessa ordem. Tu vê? (PROFISSIONAL FRANCESA 2)

A fala da esposa e da auxiliar de enfermagem apontam a dificuldade de se estar frente ao corpo que está morrendo, no domicílio. Em geral, manuais, livros e estudos indicam que estes medos e as angústias provocadas pelo momento final no domicílio podem ser minimizados quando as pessoas são acompanhadas por profissionais de saúde (BRASIL, 2013a; HIRSCH; DAYDÉ, 2014; OLIVEIRA et al., 2016). Sobre esse aspecto, penso no quanto a cultura ocidental tornou-se dependente do saber da saúde para vivenciar etapas que fazem parte do processo biológico do corpo. As pessoas se mostram preocupadas com o corpo que se deteriora, com o espaço da casa que já não é mais amplo o suficiente para abrigar o moribundo e também com as relações de trabalho, de produção e de consumo que não podem ser afetadas por se ter um familiar doente em casa. O alívio para a vida cotidiana parece residir nas fórmulas químicas e nas técnicas que liberam parte das incertezas e dos medos (LE BRETON, 2013).

Percebo que há uma medicalização dos processos vitais, a qual passou a ser incorporada não somente no ambiente do hospital, mas também nos micro espaços das casas e

das relações. Não estamos preparados para nos deparar e, muito menos, para cuidar de um corpo que foge aos padrões que o tornam visível. “Por um lado, somos diariamente confrontados com a proliferação acelerada de produtos, tecnologias, terapias e saberes que visam o fortalecimento e o embelezamento do corpo; por outro, nos deparamos com sua comercialização desenfreada: no trabalho, nos hospitais, na mídia” (SANT’ANNA, 2015, p. 245). O corpo é um produto social – mesmo que suas características morfológicas pareçam ser dadas naturalmente, elas são modificadas pela cultura, pelos estilos de vida e pelos atributos de cada sociedade. Logo, um corpo que se degenera provoca agressão aos olhos de quem o vê, já que contradiz toda uma lógica de saúde, de força e de vitalidade que se produz sobre ele (THOMAS, 2010).

Dessa forma, cria-se repulsa sobre os corpos dos que estão morrendo. Essa repulsa se dá pela higienização da morte, que ocorre com o nascimento dos hospitais; pela emergência da sociedade tecnológica, que transforma o corpo em instrumento e também em objeto de consumo; pela mídia, que (re)produz modelos que exaltam o conforto, a beleza, a saúde e o prazer como valores; e também pelo individualismo que permeia as relações das sociedades contemporâneas (THOMAS, 2010). No início dessa seção, falei do cuidado como um ato que significa o estar com o outro e o dispor-se ao outro. Nesse sentido, proponho pensarmos: quem está disposto a estar com o outro vendo o corpo se esvaindo? Como é possível estar com esse outro, se nossas relações são curtas, rápidas e frágeis? Como é possível encontrarmos o tempo para estar com o outro, tendo em vista as mudanças nas relações familiares, nos espaços da casa e nas exigências do mundo do trabalho?

Hoje, o cuidado parece estar pautado pelo individualismo que atravessa o modo como nos relacionamos com o corpo, com a vida e com a morte. Tornamo-nos mais distantes pelo afastamento geográfico, pelo fato de as famílias terem diminuído, por não termos tempo. Parece que nos individualizamos e nos isolamos como uma forma de proteção. Não somente nos familiares, mas também nos moribundos está presente esse tipo de comportamento de afastamento gradual do mundo. Nas sociedades contemporâneas e tidas como “mais evoluídas”, existe o sentimento de que “cada um existe para si mesmo, independente de outros seres humanos e de todo o mundo ‘externo’” (ELIAS, 2001, p. 65). Ao caminhar pelas ruas, não é raro observar pessoas que permanecem em seu mundo próprio em meio à multidão, isoladas por fones de ouvido, ou então que andam com as cabeças baixas e os dedos nas telas dos celulares, sem prestar muita atenção no que acontece no ambiente em volta. Ao

adotar esse tipo de comportamento, “não há necessidade de sentir medo de estar sozinho, da ameaça de expor-se à exigência de outros, um pedido de sacrifício ou de comprometimento, de ter que fazer uma coisa que você não quer, só porque os outros querem que você faça” (BAUMAN, 2011, p. 16). É uma forma de evitar o contato e afastar aquilo ou aquele que é desagradável e causa incômodo.

Nessa perspectiva, penso no modo como na França e no Brasil a mudanças nos espaços do domicílio e no papel desempenhado por membros da família transformaram o modo como é possível pensar no preparo dos familiares para acolherem uma pessoa em final de vida no ambiente domiciliar. Em nosso país, o fato de a população ser numerosa e não haverem equipes de saúde e nem estabelecimentos suficientes que possam acolher adultos e idosos em final de vida faz com que a família seja um dispositivo que pode favorecer o cuidado no domicílio. Como a relação entre pais e filhos é pautada culturalmente pelo sentimento de proteção, de vínculo e de obrigação, mesmo em condições em que a família está reduzida, os filhos estão distantes e as residências não possuem estruturas, as famílias acabam acolhendo a pessoa para ser cuidada em casa.

No Brasil, me parece que, devido ao fato de que o Estado muitas vezes não cumpre o papel de provedor das condições para a transição dos jovens para a vida adulta, os pais tomam para si a tarefa. Assim, são eles que pagam escolas privadas, planos de saúde, alugueis e lazer. Cria-se uma relação de obrigação com aqueles que proporcionaram o desenvolvimento pessoal, a formação profissional e a aquisição de bens materiais. Logo, ao se depararem com os pais em situação de adoecimento e final de vida, os filhos os acolhem e os cuidam como forma de retribuição pelo investimento realizado. Com isso, não quero dizer que sentimentos como amor, vínculo e compaixão não possam estar envolvidos no processo. Ao contrário, esses sentimentos, ao serem cultivados no interior das famílias e constituírem os vínculos entre seus membros, favorecem os discursos que estimulam o retorno ao domicílio. Por estarem junto dos seus, da família e do conforto do lar, as pessoas em Cuidados Paliativos morreriam de uma forma menos solitária e mais digna.

Apesar disso, como mostrei, as famílias brasileiras têm se transformado. Mais pessoas vivem sozinhas e não têm filhos – e os serviços receberão cada vez mais pessoas nessas condições. Para além, as pessoas apresentam dificuldade de relacionar-se e assumirem cuidados tão complexos como os de final de vida. Na França, possivelmente por se experimentar o processo de envelhecimento há mais tempo, as políticas públicas procuram

suprir um pouco dos efeitos das transformações nas relações familiares que ocorreram no país.

A população francesa tem elevada expectativa de vida. Por outro lado, as taxas de fecundidade reduziram e os jovens possuem relações peculiares com os pais. Como apresentei, existe o estímulo do Estado para os jovens realizarem a transição da adolescência e da vida estudantil para o mundo do trabalho. Essas políticas de incentivo também provocaram efeitos como o distanciamento entre pais e filhos, que pouco se veem, não moram próximos e no final da vida não se ocuparão uns dos outros. Dessa forma, acredito que o Estado francês profissionaliza os cuidados de final de vida no domicílio, justamente pela falta de laços, proteção e relações de obrigações entre pais e filhos.

Ora, se é o Estado que auxilia jovens a pagarem seus alugueis, a se deslocarem pelas cidades e a entrarem no mercado de trabalho, a relação de obrigação com os pais parece não se dar da mesma forma que no Brasil. Existe o vínculo, o amor e o afeto, mas eles por si só não fazem com que os franceses queiram receber os pais e cuidar deles em casa. Eles não se mobilizam para realizar um banho, efetuar uma troca de fralda ou administrar uma medicação naqueles que morrerão. Essas serão funções de responsabilidade dos estabelecimentos médico-sociais, dos profissionais que atuam diretamente no domicílio ou dos hospitais. Trata-se de uma relação próxima, mas distante. Próxima para acompanhar e visitar, mas distante para cuidar e tocar.

Dessa forma, penso que cada país tem elaborado estratégias para conduzir o final da vida, conforme as condições sociais, econômicas e culturais de suas populações. Não se trata de dizer que uma estratégia é melhor que outra, mas de mostrar como cada Governo se adapta às transformações nas relações entre os sujeitos, as instituições e as leis. Conforme novas dinâmicas de vida são inventadas, novas verdades são produzidas e, com elas, novas ações devem ser elaboradas para conduzir as populações, as quais exigem a reestruturação e a intervenção do Estado de forma a otimizar os recursos disponíveis para governar (FOUCAULT, 2008a).

5.2 Famílias “(in)adequadas”: a disciplinarização dos corpos para as demandas em final da vida

Durante os momentos em que estive com as profissionais de saúde, notei que uma série de comportamentos eram esperados das famílias. No Brasil, por vezes, alguns integrantes da equipe utilizam a expressão “família adequada” para caracterizar aquelas que têm um jeito específico de reagir em relação ao fato de a doença não ter mais perspectiva de cura. A expressão é igualmente usada para indicar comportamentos adotados pelas famílias em relação aos cuidados com as pessoas em Cuidados Paliativos. Na França, as equipes também possuem expectativas sobre as expressões das famílias, mas não as qualificam de maneira tão objetiva:

Uma expressão que tenho escutado é “a familiar/ a família está bem adequada”. Essa expressão tem me chamado atenção. As profissionais de enfermagem e da psicologia utilizam com frequência essa expressão para se referir ao comportamento da família dentro do Núcleo, especialmente, sobre o comportamento da família na estadia junto do paciente, seja no momento da morte ou durante o processo de morrer. Ainda não tive espaço para questionar as profissionais sobre o que elas querem dizer com o termo, mas em breve o farei. (DIÁRIO DE CAMPO, 12 de junho de 2015)

Ah. E a família adequada, eu vejo que... Eu até acho que tem muito a ver com as emoções. Eu diria que a família adequada, no olhar da equipe, é aquela família resignada, né, aquela família, assim: ele está morrendo, mas ela vai ali, fica quietinha do lado, conversa, aí, daqui a pouco, o paciente falece, vai lá: “Olha, acho que faleceu”, faz aquele choro meio contido, pronto. Elaborou, aceitou, né. E aquela família inadequada, digamos, é aquela: “Faz alguma coisa”, grita, né, “Ele não podia ter ido”. Mas aí, tu pensa assim: “Pô, mas já está há dez dias aí”, o paciente já está com sedoanalgesia e não entende. Então, eu acho que isso é uma coisa muito do olhar nosso cultural, né. Que, talvez, e eu me incluo, né... Agora, falando contigo, eu achei engraçado, mas assim, olha, por que é que aquela pessoa que grita, que chora é uma pessoa inadequada? É o modo dela extravasar. Quando se joga no chão é pior ainda. (...) Então, eu vejo, assim, que família adequada é muito... é a questão da emoção. Acho que aquele resignado, que aceita ou, às vezes, aquele que não chora ou aquele que diz assim: “É. Ela descansou, eu sei. Estava sofrendo. Não, eu fiz tudo por ela”, talvez, seja aquele mais adequado, né. Mas, agora, pensando contigo, ele também pode ter feito tudo e pode ter extravasado, né. Até porque, assim, tem vários arranjos aqui. Então, tem a esposa que perde o marido, o marido que perde a esposa, né, tem a mãe, o pai que perde um filho, né, tem a filha que perde o pai. Então, também tem muito essa questão cultural, né. A gente se prepara pra perder sempre os mais velhos, né. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 3)

O familiar adequado para mim, é aquele que está consciente do que o seu familiar tem, que ele entendeu o diagnóstico do seu familiar... e que ele tem uma disponibilidade de ficar as vinte e quatro horas... com o... para ajudar... porque aqui não está ajudando ... ele tem que estar adequado para cuidar do seu paciente, saber o que que o paciente precisa... e neste caso, é isso... quando o familiar entende o diagnóstico e a necessidade de cuidado do seu paciente... Que também é uma parte que tem que trabalhar, vem pra cá para ser trabalhada, né? (...) Eu acho bem importante aquele que acompanha aqui ir para casa. Fica bem melhor, porque tem aqueles pacientes que... tu pede o cuidador. São três filhos, mas quem é que fica melhor? Quem é que fica com a tua mãe? Porque fulano trabalha, fulana já está aposentada, então é ela que fica. Então é ela que tem que vir aqui conversar, é ela que vai ser responsável em casa, é ela que tem que vir. Porque não adianta eu ser responsável quando eu moro lá em Santa Catarina. Eu sou responsável por fazer a internação, mas só que eu não moro junto. E aí que surgem as dificuldades, porque se tu não é responsável, tu não vai cuidar. E se tu tem uma cuidadora, até um cuidador se participar junto, quando for para casa... nós já tivemos cuidador que liga: “Olha, o que eu posso fazer, ela não tá evacuando. O que eu posso fazer? Posso pedir para levar ela no posto? Posso dar alguma coisa? O que vocês davam? Sabe, assim... Se empenham tanto. Esse tipo de pergunta... Assim... é... eu acho, assim, é fundamental que quem vai cuidar em casa acompanhe aqui também, porque daí a alta é adequada. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 2)

Os excertos demonstram o que a equipe compreende como o comportamento adequado na unidade: o controle das emoções, o disciplinamento do familiar para o cuidado no domicílio e a aceitação da condição de terminalidade do paciente por parte da família. Um dos trabalhos das equipes de Cuidados Paliativos é contribuir com a (re)construção da ideia de que a morte é um evento natural e inerente a vida (ANCP, 2012). Para isso, as equipes procuram estabelecer os padrões do que seria o normal como sentimento, comportamento, gesto e posicionamento em relação à morte. Criam-se normas das boas condutas para o final da vida, as quais são produzidas por aquilo que Marinho e Arán (2011) chamaram de dispositivo sociobiomédico da boa morte: os Cuidados Paliativos.

O conceito de norma pode ser compreendido a partir de diferentes perspectivas. Os estudos de Georges Canguilhem e Michel Foucault foram disparadores no sentido de entender norma como regra de conduta, como lei informal ou princípio de conformidade para as condições de saúde e doença, comportamentos adequados ou desviantes, além dos limites entre o cultural e o natural (CANGUILHEM, 2009; FOUCAULT, 2001b). Recentemente, estudos no campo dos *disability studies* abordam os desdobramentos do conceito de norma e suas interfaces com a biopolítica, a partir da constituição dos sujeitos com base nas tecnologias. Os teóricos desse campo colocam em evidência a detecção precoce de problemas que passam a ser alvo da intervenção médica e política, visando à modificação de uma

característica tida como disfuncional ou desviante dentro dos parâmetros de normalidade relacionada à saúde na sociedade contemporânea (GAUDENZI, 2017).

Numa perspectiva foucaultiana, a norma tem por objetivo corrigir e qualificar determinada ação. Ela não seria uma lei natural, mas uma exigência ou coerção que se aplica a determinado aspecto da vida. A norma não tem por função excluir, mas transformar condutas de forma que se adaptem ao que se acorda coletivamente como padrão de comportamento para uma situação (FOUCAULT, 2001b). Assim, fala-se do processo de normalização, como procedimento técnico e político, por meio do qual o sujeito age sobre si e modifica suas ações para adequar-se a determinado modelo proposto pela cultura. Ao falar em norma, não é possível se desvincular do conceito de poder, já que a norma seria o meio pelo qual “certo exercício de poder se acha fundado e legitimado” (FOUCAULT, 2001b, p. 62). Seria a norma que delimitaria as relações de poder-saber entre os sujeitos, já que ela modula as práticas produzidas por essas relações.

Assim, nas unidades de Cuidados Paliativos, algumas normas são estabelecidas em relação aos doentes em final de vida, bem como de suas famílias. Espera-se que pessoas em Cuidados Paliativos resolvam seus conflitos, examinem suas vidas, avaliando o que valeu a pena, o que ainda precisaria ser feito, resolvam pequenos conflitos familiares e se reaproximem de membros da família com os quais perderam contato. As equipes procuram, não somente corrigir as anormalidades dos sintomas físicos, mas também tentam corrigir as relações entre os familiares. Uma frase comum durante as reuniões da equipe brasileira era: “A gente morre como a gente vive”. Essa frase era expressada nos momentos em que a equipe se deparava com situações complexas, como no caso de pessoas que se afastaram completamente da família. Elas eram, geralmente, mães ou pais que tinham relações difíceis com os filhos, pessoas em situação de rua, etilistas ou usuários de substâncias psicoativas.

As profissionais buscavam refazer os laços desfeitos, contatavam os integrantes da família que estavam longe, tentavam reestabelecer vínculos, também como forma de identificar familiares que pudessem cuidar no domicílio, caso a pessoa apresentasse condições para o retorno. Na obra *A solidão dos moribundos*, Norbert Elias discute como a sociedade ocidental criou certos modelos e referências sobre o comportamento das pessoas em final de vida. O autor retoma novelas de Tolstói para demonstrar como se dão as relações em torno de alguém que morre. Aborda o modo como as pessoas procuram atribuir sentidos ao que foi

vivido e como os integrantes da família, pouco a pouco, se desvinculam do moribundo e organizam a continuidade de suas atividades, retirando-o gradualmente dela (ELIAS, 2001).

O autor também trata o individualismo como elemento que transfere ao indivíduo a responsabilidade por produzir uma morte menos penosa. No estudo que realizei durante o mestrado, identifiquei que, no Brasil, a mídia veicula discursos atravessados pelo enunciado da individualização, os quais atribuem aos sujeitos a responsabilidade pela boa saúde e também por promoverem uma “boa morte”. As pessoas são convocadas a planejarem e organizarem os mínimos detalhes antes de morrerem, como o funeral, as finanças da família e a possibilidade de permanecer em casa até os últimos dias de vida (CORDEIRO; KRUSE, 2015). Nessa linha de pensamento, eu acrescentaria que as equipes das unidades de Cuidados Paliativos trabalham no sentido de instrumentalizar e ajudar os indivíduos a produzirem um final de vida tido como “normal”. Esse padrão de normalidade em relação aos doentes, diz respeito à aceitação da morte (ALONSO, 2012; CASTRA, 2003; MARINHO; ARÁN, 2011). A aceitação desse evento é promovida pela narrativa das histórias de vida aos profissionais de saúde – especialmente a um psicólogo –, pela reaproximação com a família e, finalmente, pelo cumprimento dos objetivos estipulados para poder “descansar em paz”. Segundo Norbert Elias:

O modo como uma pessoa morre depende em boa medida de que ela tenha sido capaz de formular objetivos e alcançá-los, de imaginar tarefas e realizá-las. Depende do quanto a pessoa sente que sua vida foi realizada e significativa – ou frustrada e sem sentido. As razões desses sentimentos nem sempre são claras – essa também é uma área ainda aberta à pesquisa. Mas quaisquer que sejam as razões, podemos talvez supor que morrer é mais fácil para aqueles que acreditam terem feito a sua parte, mais difícil para os que sentem terem fracassado na busca de seus objetivos, e especialmente difícil para aqueles que, por mais que sua vida possa ter sido bem-sucedida, sentem que sua maneira de morrer é em si mesma sem sentido (ELIAS, 2001, p. 72).

Em relação às normas sobre a posição, expressão e comportamento das famílias, observo que tanto se referem ao modo como aceitam a partida de um ente querido, como dizem respeito ao modo como se adequam para cuidar da pessoa em Cuidados Paliativos. Percebi que existe um esforço das equipes brasileira e francesa em fazer com que as famílias aceitem que a pessoa morrerá. Porém, mais do que aceitar, as famílias precisam se preparar para enfrentar a perda. Elas precisam aprender a controlar o choro, o volume do riso, o tempo de presença dentro do quarto da pessoa hospitalizada, além de terem que ficar atentas aquilo que dizem aos doentes. Na figura 13, a seguir, apresento a imagem da porta de um dos quartos

da unidade francesa. Nela, frequentemente era posto um cartaz²⁶ solicitando às famílias que, caso elas quisessem realizar visita, era preciso conversarem com a equipe para serem autorizadas a verem o familiar. Embora as visitas fossem permitidas durante todo o dia, em algumas situações a equipe as restringiam para evitar a fadiga do doente.

Figura 13 - Porta do quarto da unidade francesa com cartaz de restrição das visitas



Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Ter controle das emoções frente ao corpo que está morrendo ou que está morto significa estar bem adequado para enfrentar a morte. O controle das emoções pode ser visto como estratégia biopolítica ou como normalização dos corpos para manter os sujeitos centrados naquilo que é importante para garantir a continuidade e a manutenção da vida em sociedade (CORDEIRO, 2013b).

Sobre esse aspecto, ao longo do último século, observo que os rituais em relação ao final da vida transformaram-se. As pessoas deixaram de vestir o preto como sinal de luto, e assim, mostrar para a sociedade que a família havia perdido alguém. Em relação ao emprego,

26 Texto do cartaz: *Para não me cansar, as visitas são limitadas...Queira se dirigir à equipe de enfermagem. Obrigada.*

verifica-se que as pessoas passaram a resolver os sentimentos de perda, de tristeza e de dor no íntimo de suas casas durante os três ou sete dias que recebem de afastamento do trabalho. Após esse período, é necessário voltar à vida “normal”. O tempo entre os velórios e os enterros diminuiu, bem como não é mais de “bom tom” chorar, gritar ou se desesperar pela perda, tanto na beira do leito do hospital como na beira do caixão que abriga o corpo falecido (MORIN, 2002). “O permanente autocontrole, nesse caso, está muitas vezes tão firmemente embutido nas pessoas que é experimentado como uma muralha realmente existente, que bloqueia o afeto e outros impulsos espontâneos na direção de outras pessoas, afastando-as como consequência” (ELIAS, 2001, p. 66). São pequenos gestos que acompanham a dinâmica da vida contemporânea, a transforma e institui normas sobre como devemos e podemos agir frente à morte.

A família mostrar-se disponível e querer participar dos cuidados é outro comportamento que parece ser “adequado”, na visão da equipe. As profissionais acreditam ser importante que algum familiar, durante a internação, mostre iniciativa e participe com a equipe dos cuidados corporais do doente, já que posteriormente terão que realizar essa atividade no domicílio. Dessa forma, mesmo nas situações em que ocorre resistência, como destaque em uma das falas que seguem abaixo, aos poucos as equipes inserem os familiares nos cuidados, os fazem tocar o doente, os convidam para ajudar a virar, a trocar fralda, a dar banho. A partir do momento em que o familiar se insere nos cuidados e o faz dentro daquilo que foi proposto pela equipe, considera-se que ele está preparado para cuidar em casa e que, assim, proporcionarão um bom final de vida à pessoa que está partindo, tornando a alta “adequada”. Ao integrar família e doente, cumpre-se uma das propostas estabelecidas pela filosofia dos Cuidados Paliativos, que é a inclusão das famílias nos cuidados em final de vida:

A vinda dele pra casa, eu tava bem contra, eu fiquei apavorada mesmo. Eu achava que eu não ia conseguir cuidar dele em casa. Mas, ah, oh, assim oh, digamos que os cinco primeiros dias foi traumático. Que eu já tinha comentado contigo que eu não conseguia dormir, que eu não conseguia comer. Fiquei muito nervosa, mas as coisas foram se ajeitando. A família toda tá engajada. Todo mundo tá ajudando, vem sempre um de tarde aqui comigo, fica aí um pouco e tal. E eu fui me acalmando também. Eu fui vendo que pra mim também tá bom ficar em casa. Cuidar ele e ficar em casa, que eu posso fazer as outras coisas da casa. Sabe? (...)E aí de manhã às seis horas começa a movimentação do genro, aí depois a filha, aí um pouquinho antes das 7 eu levanto pra aquecer a água pra lavar ele, enquanto a filha tá terminando de tomar banho. Que aí ela toma banho, se ajeita e nós vamos trocar ele sete e pouco ali, né. E aí eu já fico de pé, porque deitar de novo nem adianta. Aí eu já fico de pé. Aí a filha tá terminando de se arrumar e eu já tomo meu banho. Aí

depois eu ajeito o café pra ele, ele toma café oito e pouco, ali já faz um soninho, sabe. Então eu prefiro dá o café cedo que ele já fica bem abafadinho, já faz outro soninho e aí eu já começo a fazer as coisas. E tem dias que eu não consigo tomar café também, me tranca que não desce. (ESPOSA DE PEDRO)

A família quando se sente amparada e orientada de como lidar com o paciente, ela se apossa desse cuidado, ela tem essas informações e ela se tranquiliza, o que possibilita um cuidado mais adequado e isso é muito gratificante. As famílias ficam agradecidas, os pacientes conseguem ter uma evolução mais favorável e, muitas vezes, até com mais tempo de vida, porque se tu deres qualidade o paciente vai viver mais, agora, se ele tiver dor, tiver uma série de desconfortos, uma desatenção do ponto de vista de cuidados, ele se desespera. Então, é essa situação. (...) Se a família aprende a manejar, se eles têm, como eu brinco aqui, para onde correr... por exemplo, está com muita falta de ar, 24 horas ele pode me ligar, se eles têm para quem ligar e vai recebê-los e vai dar uma orientação... vem agora para a emergência, porque realmente lidar com falta de ar em casa não é fácil... então, vem agora para a emergência que nós vamos tentar administrar aqui...e eles vêm... Então, assim, eles têm que ter... primeiro, saber como cuidar, saber antecipar problemas, para que, se aparecer esse problema eles também já têm essa orientação e eles têm para quem ligar, aí a situação funciona, mesmo dada a precariedade que alguns locais. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 4)

Os excertos indicam como as famílias são subjetivadas para o cuidado dos familiares. Nesse processo, a norma da organização dos cuidados parece ter sido compreendida pela esposa de Pedro, que disciplinariza seu corpo para implementar e viabilizar uma política de cuidados dentro do domicílio. Os cuidados que ela realiza seguem os horários semelhantes a aqueles que o hospital utiliza. Ela reestrutura o espaço da casa, solicita ajuda da filha para poder dar conta daquilo que lhe foi incumbido como regra de conduta. Lembro que a esposa de Pedro, dentro da unidade, foi introduzida e convocada, após a decisão da alta para aprender a se ocupar com os cuidados do marido. Ela, que no primeiro encontro que tivemos estava desorientada e angustiada pelo fato de não saber como fazer para dar conta de todas as demandas, passa a acreditar que o domicílio é realmente o lugar mais adequado para o final da vida, como dizem os profissionais de saúde. Observo que nas relações de poder-saber estabelecidas no contexto da unidade de Cuidados Paliativos ocorre a disciplinarização dos corpos.

Essa disciplinarização dos corpos, principalmente dos que cuidarão, se dá pelo estabelecimento de regras pelos profissionais de saúde, sobre como os familiares devem se portar, como é possível identificar alterações nos sintomas da pessoa doente, de que maneira e em que horário é possível intervir. Essas prescrições são incorporadas por aqueles que

cuidarão, os quais modificam o modo como passam a agir não somente em relação a si mesmos, como também com a pessoa que está morrendo. “A apropriação do conhecimento biomédico oferece subsídios para uma melhor gestão do indivíduo sobre si” (GAUDENZI, 2017, p. 103) e, também, uma melhor gestão daquilo que lhe oferece risco e causa medo.

Os familiares passam a adotar comportamentos semelhantes aos dos profissionais de saúde incorporando seu vocabulário para se referir aos aspectos físicos, fala-se de técnicas de administração de medicamentos, dos exames e da evolução da doença. Aos poucos, os familiares disciplinam seus corpos, modificam suas identidades e ocupam outros lugares nas relações que estabelecem com a pessoa em Cuidados Paliativos (MARINHO; ARÁN, 2011). Tratam-se de relações de poder-saber, exercidas pelos doentes, os familiares e os profissionais, norteados por um saber específico sobre o final da vida, os Cuidados Paliativos. Assim, as relações de poder, que fazem parte do processo de normalização dos corpos, agem:

[...] de modo que aquele que se submete à sua ação o receba, aceite e tome como natural e necessário. (...) E para que isso seja possível, o saber entra como elemento condutor do poder, como correia transmissora e naturalizadora do poder, de modo que haja consentimento de todos aqueles que estão na malha do poder. No interior das relações de poder, todos participam, todos são ativos (VEIGA-NETO, 2003, p. 143).

Na França, as normas estabelecidas para o final da vida se assemelham à aceitação da morte por parte da pessoa e de sua família, mas diferem-se na percepção das equipes sobre as responsabilidades e as condutas dos familiares com os doentes. De maneira geral, em vez de desejarem a participação de familiares nos cuidados, profissionais franceses preferem que estratégias sejam organizadas para afastar as famílias, por alguns momentos, do acompanhamento dos que estão morrendo. Na unidade, algumas das internações são realizadas com o objetivo de aliviar a sobrecarga das famílias, para que seus membros possam ter tempo para cuidar de si, por meio de viagens, atividades de lazer ou simplesmente sendo liberados do ato de cuidar da pessoa que está doente:

É verdade que existem idosos e existe mais necessidade de cuidados, porque eles têm mais dependência. É mais... talvez, uma enfermeira que será necessário para os

medicamentos, administrar os comprimidos. A presença, ela é situada para a ajuda no banho de leito, para a refeição, algum passeio quando a pessoa pode caminhar ainda, tu vê? É tudo que faz parte da vida e que anima a pessoa. E sim, eu acho que tudo isso mudou na nossa sociedade e nós temos necessidade de ter recursos ou teremos que deixar o trabalho. Mas quem pode deixar seu trabalho? (...) Porque no momento atual, isso é uma economia (manter em casa), obviamente, mas a gente, enfim, o Estado deveria rever as ajudas que podem ser implementadas, para que, justamente, os cuidadores possam ser apoiados em alguns momentos. Por exemplo, poder partir um pouco em férias, poder relaxar, de tempos em tempos, mais nos finais de semana. Porque ajudar uma pessoa dependente desde manhã até de noite, e no dia seguinte de novo, se devotar inteiramente a ela, fazer um parêntese em tua vida, tanto pessoal como profissional, isso isola enormemente. (PROFISSIONAL FRANCESA 2)

Eu tenho medo que a gente se apoie cada vez mais sobre a família. Pouco a pouco o lugar de solidariedade da família ganha espaço ao invés das ajudas institucionais. Porque as instituições têm cada vez menos recursos. É o que nós percebemos. Agora, primeiro nós solicitamos a família, se existem cuidadores que podem intervir no cotidiano. E, depois, nós completamos com as ajudas profissionais. (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

Mas justamente, eu estive com a madame...como ela se chama a assistente social? Eu a vi, justamente para isso, para colocar alguém em casa, para me acompanhar em casa. Mas até agora, eu considero que eu não preciso. Mas, na verdade, é isso que ele queria no hospital, que o doutor também queria. Eles não queriam que eu ficasse sozinha durante o dia. Mas nada de companhia, em todo caso. Eu...até o momento, não! Eu tenho necessidade...eu teria necessidade de manhã. Que alguém me prepare, que me prepare as refeições, que me estimule a comer e mesmo que coma junto comigo, porque isso me ajudaria mesmo. E depois a pessoa pode me deixar, porque depois eu durmo. Eu durmo bastante de tarde. Eu durmo desde à uma hora até as cinco horas. (JEANNE)

Os excertos acima demonstram algumas diferenças nas expectativas das profissionais com relação às famílias. Também é perceptível a crescente solicitação de profissionais de saúde para acompanhar as pessoas em Cuidados Paliativos até a morte, em detrimento da família. Na fala, Jeanne ressalta que seria importante a presença de alguém para lhe acompanhar durante as refeições. Ela passava a maior parte do dia sozinha, quando estava em casa. Quando estava mais próximo de sua morte, o seu companheiro solicitou licença do trabalho para permanecer mais tempo com ela. As três filhas permaneceram em suas cidades, com suas famílias e seus empregos. Jeanne contou-me sobre a articulação da equipe para tentar implementar cuidados profissionais em seu domicílio, mas ela parecia não se sentir confortável em ter mais um profissional em sua casa.

Todas as manhãs, ela recebia a visita de um enfermeiro que verificava seus sinais vitais e, de tempos em tempos, sua médica de referência também a avaliava em casa. Nos

casos em que as pessoas estão mais próximas da morte, as equipes tentam manter auxiliares de vida, para minimizar a solidão dos doentes. O número de visitas pelos enfermeiros também aumenta, devido à necessidade de maior controle dos sintomas que se exacerbam na fase de agonia. Assim, verifico que a norma, no cenário francês, é a profissionalização do cuidado em final de vida, ao invés do fortalecimento de vínculos e a permanência dos familiares. Nesse sentido, percebo que aquilo que entendemos como normal ou anormal, em termos de comportamento “é resultado do repertório cultural disponível em cada sociedade e em cada época” (GAUDENZI, 2017, p. 103).

Ao me deparar com as situações de isolamento dos doentes em final de vida e com o posicionamento dos familiares, senti um estranhamento em relação a esses comportamentos. Ora, no país e na cultura em que nasci, cresci e me constituí como sujeito, os filhos se ocupam dos pais e, no contexto da minha formação em saúde, aprendemos que as famílias devem participar dos cuidados com os doentes, devendo solidarizar-se com os moribundos. Dessa forma, meu primeiro estranhamento ocorreu em 2014, quando visitei pela primeira vez os serviços franceses de Cuidados Paliativos. Naquele momento, uma visita domiciliar que acompanhei chamou minha atenção. Visitamos uma senhora de 85 anos. Ela morava sozinha e, no dia da visita, a equipe de referência em Cuidados Paliativos do *Réseau de Soins Palliatifs*, que atua no território, propôs encontrar a filha da paciente junto com o médico generalista, que havia solicitado uma avaliação da situação da idosa.

No domicílio, encontramos a idosa deitada em um sofá, pouco lúcida. Sua filha chegou acompanhada do esposo. A reunião durou aproximadamente uma hora e meia, e durante aquele período as profissionais verificaram que a idosa permanecia muito tempo só. As enfermeiras passavam duas vezes ao dia para lhe medicar, e ela já não conseguia preparar o próprio alimento e nem tomar banho sozinha. Ao questionarem a filha sobre sua situação de vida e sobre a possibilidade de acompanhar a mãe, alguns dias no domicílio, ela responde que dois dias da semana visitava a mãe, mas que a partir daquele mês seria mais difícil. Ela havia se aposentado e, assim, aproveitaria para viajar e conhecer alguns lugares, já que passou muito tempo da vida trabalhando. Ao ouvirem as explicações, os profissionais concordam e dizem que solicitarão auxiliares de vida para passarem mais vezes ao dia, para preparar e dar o alimento à idosa e, também, implementariam o serviço de tele alarme, um tipo de dispositivo que dispara um alerta quando a pessoa precise de socorro. Esse dispositivo fica

conectado a uma central dos bombeiros e dos serviços de urgência que se deslocam até o domicílio, caso haja alguma intercorrência.

Ao me deparar com essa situação, penso que os elementos da cultura determinam o modo como cada sociedade vivencia e gerencia o envelhecimento e a morte. Para mim, a situação causou estranheza, já que no lugar em que habito, os discursos são outros. Para as profissionais francesas, o fato da filha querer ter um tempo para si era algo “normal”. Sua postura fazia parte do comportamento, do jeito de viver e dos padrões tidos como “corretos” dentro da cultura francesa, sobre como se deve agir com os pais, seja em situação de adoecimento ou não. Assim, durante meu segundo momento em campo, fiquei atenta à estas relações de cuidado dentro do hospital. Percebi que elas se reproduzem nesse ambiente, já que boa parte do período de internação, pessoas em Cuidados Paliativos permaneciam longe das famílias e dos amigos. No período da manhã, a equipe realizava os cuidados; no período da tarde, parte do tempo era dedicado às famílias e outra parte aos voluntários do serviço.

No Brasil, percebi organização das famílias para se revezarem e, assim, não deixarem o doente sozinho no hospital. Na França, as famílias parecem interiorizar as regras das demais unidades do hospital. Elas modulam seus corpos para não permanecem por horários prolongados, não ultrapassam os limites estabelecidos pelas equipes no que diz respeito ao toque e ao cuidado com o corpo, o qual ficará centrado nas profissionais de enfermagem:

Então, de fato, eles sabem que eles podem permanecer 24 horas, uma pessoa da família. Eles sabem que está aberto entre 8:00 e 22:00, mesmo às 6:00 se eles tiverem vontade de estar aqui. Tudo isso nós dizemos na admissão. De início, eles ficam chocados, porque ali na frente (nas outras unidades do hospital), no grande prédio, no Michallon, é entre 12:30 até as 20, as visitas. E na realidade, eu penso que eles pegam o jeito. Porque faz tanto tempo que eles seguem o paciente, que eles estão um pouco nesse sistema onde eu sigo as regras, eu pego o hábito de vir depois do meio-dia, depois dos cuidados. Tem isso, e tem também, que enfim, na França, a morte provoca medo. Nós estamos em um sistema, eu penso, cultural, que exclui a morte da vida. E que daí, as pessoas têm medo de acompanhar uma pessoa em final de vida e isso faz mal para a família. Também, tem as hospitalizações de “pausa” para a família. E daí, para essas famílias nós dizemos, nós tentamos dizer para eles não virem. Para virem menos, de ficar menos, para ter um tempo para eles, para que depois, no futuro, o retorno ao domicílio se passe melhor. (...) Eu acho que isso é muito pessoal e isso vem da cultura também, porque tu vê: madame XX, ela nos tinha, mas foi a única, em 6 anos de Cuidados Paliativos, que nos solicitou para ensinar ela a lavar o marido para quando eles retornassem para casa. É a única. É uma outra cultura, eu penso (a família era de origem japonesa). É isso, é isso mesmo. (PROFISSIONAL FRANCESA 3)

O ato de se autovigiar e controlar o movimento do corpo pelos espaços hospitalares faz parte dos mecanismos de controle e de vigilância que foram maximizados com o desenvolvimento da biopolítica contemporânea. Não é mais preciso que alguém aja diretamente sobre os corpos, controlando-os. Com as câmeras de vigilância, e com a introjeção das normas e das disciplinas, cada sujeito passa ser um vigilante de si, “sem necessitar de armas, violências físicas, coerções materiais. Um olhar que vigia e que cada um, sentido-o pesar sobre si, acabará por interiorizar, a ponto de observar a si mesmo” (FOUCAULT, 2010g, p. 119).

No Brasil, observei a presença de catracas, códigos e vigilantes que dificultam, controlam e restringem o acesso das pessoas aos espaços internos do hospital. Na França, as portas permaneciam abertas o tempo todo. Para acessar as unidades, independente de qual fosse, não era necessário se identificar na portaria do prédio e nem havia seguranças para restringir o acesso. As pessoas podem entrar no hospital quando quiserem. Entretanto, costumam visitar os que estão hospitalizados somente no período da tarde, já que durante a manhã são realizados os cuidados com a higiene corporal dos doentes. Assim, mesmo que as pessoas em Cuidados Paliativos possam ter a presença de alguém ao seu lado o tempo todo, isso dificilmente acontece. Os familiares e amigos chegam ao início da tarde e antes do pôr do sol deixam a unidade.

A fala da enfermeira francesa demonstra, ainda, o que ela considera fora da norma nas situações de cuidado em final de vida. O caso que ela conta é de uma família japonesa. A filha do casal morava na França e eles foram passar um período com ela no país. Nesse tempo, o pai da jovem adoeceu e a doença teve rápida progressão, de forma que o homem entrou em Cuidados Paliativos. No período de hospitalização, o qual acompanhei, a esposa do paciente não queria que as enfermeiras realizassem a maioria dos cuidados. O casal de idosos não falava francês. Assim, a comunicação se dava por mímica ou pelo tradutor *Google Translate*, que era acessado por meio de um dispositivo eletrônico. Durante a hospitalização, exceto o banho de leito, os demais cuidados eram realizados pela esposa. Ela alimentava, realizava a higiene de sua cavidade bucal, administrava medicações pela via oral, permanecia o tempo todo ao lado do marido. A equipe tentou transferir o homem ao domicílio da filha, entretanto, houve dificuldade pelo espaço do apartamento, que era pequeno. Isso era um obstáculo para a instalação de um leito hospitalar no ambiente, assim como o fato de que a equipe de hospitalização no domicílio (HAD) não tinha alguns equipamentos para manter, em casa, a

drenagem da sonda nasogástrica em sistema de aspiração contínua. Dessa forma, o homem faleceu na unidade e permaneceu internado um período maior do que o previsto no serviço.

Familiares quererem participar dos cuidados é situação bastante rara. Na unidade francesa, ela geralmente acontece quando pessoas de outros países são acolhidas no setor. Enquanto acompanhava as profissionais, sentia que elas viam como uma afronta o fato de a mulher querer se ocupar do corpo do marido. Parecia que ela estava invadindo um espaço que não lhe dizia respeito, já que seria função das enfermeiras e auxiliares de enfermagem cuidarem do corpo do paciente, visando o seu tratamento, repouso e descanso. O comportamento da senhora japonesa estava distante daquilo que, na cultura francesa, era considerado normal e esperado para o acompanhamento de uma pessoa em final de vida, especialmente no contexto do hospital.

Nesse sentido, conforme a cultura de cada país, percebo que se criam padrões de normalidade para o comportamento das pessoas em Cuidados Paliativos e de suas famílias, os quais permitem classificá-las como “adequadas” ou “não adequadas” para enfrentar a morte e as demandas que trazem consigo. Uma das profissionais de saúde questiona o fato de as equipes classificarem e rotularem as famílias, apontando tal fato como limitador para se estabelecer o vínculo e a relação de confiança entre os envolvidos no cuidado:

O que é que é uma família adequada, né? Primeiro, começa por aí. Pra mim, talvez uma família adequada seja a minha avó, o meu tio, que me criou, né; seja ficar junto uma vez no ano só e não estar cotidianamente convivendo. E, pra ti, família pode ser de outra forma, né. Então, é complicado a gente já atribuir um significado à família, dizendo que ela é adequada ou não. Isso é muito utilizado aqui e acho que é muito perigoso, assim. Porque, daí, o que é que passa, né? A cada situação que a gente atende, a gente já projeta naquela família o que a gente imagina que ela deva fazer e como ela deva se comportar. Se sai daquilo ali, já está errado, né. Então, isso é supercomplicado e... Já vai ser difícil formar o vínculo e a gente não vai conseguir fazer uma intervenção melhor possível, porque a gente vai estar organizando uma intervenção, planejando pra um outro tipo de família que não aquela, né.(...)A gente percebe muito no trabalho com as famílias, assim, da equipe se frustrar quando as coisas não saem daquela forma que queria, né. “Essa família não quer levar. A família não fica aqui o tempo todo”, né, “Olha só. É uma ex-companheira que acompanha o paciente, o usuário”, né. Então, é isso. A família, ela é dinâmica, ela é uma construção social e ela não vai ser igual à nossa, né. Então, não tem como tu dizer que ela é adequada ou não. (PROFISSIONAL BRASILEIRA 1)

Conforme destaca a profissional, se as equipes trabalham pensando em certo tipo de família, no momento em que elas saem daquilo que é considerado normal, ocorre frustração por parte dos interventores. Isso porque as pessoas em Cuidados Paliativos e suas famílias possuem dinâmicas próprias, valores, desejos e padrões diferentes daqueles estabelecidos pelas equipes. Uma das principais diferenças, penso eu, se dá no fato de que as equipes tentam convencer e promover a aceitação da morte e fazer com que a pessoa se desloque ao domicílio. Já os doentes, as famílias e a sociedade, de uma maneira geral, não conseguem ver a morte como uma etapa inerente à vida. Talvez, mais do que isso. Para as pessoas, com os saberes da saúde e o poder do hospital, seria possível afastar e não caminhar até a morte.

Dessa forma, aqueles indivíduos que não se enquadram nos modelos propostos pelas equipes de Cuidados Paliativos podem ser entendidos como os anormais dentro do processo de morrer. Nesse jogo, entre normais e anormais, os primeiros são aqueles gentis, cooperativos e que aderem às propostas da equipe. Inversamente, aqueles que oferecem resistência a se responsabilizar pelos cuidados, a receber a pessoa em final de vida em casa, que solicitam “excessivamente” as equipes, que tocam as campainhas frequentemente e que questionam as condutas são vistos como os intrusivos, os anormais, os que incomodam e perturbam o trabalho (ALONSO, 2012; CASTRA, 2003; MARINHO; ARÁN, 2011; MENEZES, 2004). Tal situação é exemplificada com o excerto da fala da profissional francesa que destaco abaixo:

Existe o universo pessoal dos pacientes. Então, nós nos aproximamos das famílias e eu constatei bastante evasão da parte das famílias, que recusam, isto é, se colocam em uma situação de abandono de seu ente e desse acompanhamento, embora todas as ajudas eficazes encontradas. Às vezes, se justifica pelo limite do companheiro ou enfim, pelos familiares que podem ser idosos ou sós ou doentes. Mas ao menos a metade dos casos não são justificadas por essa razão. É somente por facilidade. Porque existem outras famílias que estão em um abandono, mas não reconhecido como tal (social), acompanhadas de uma presença regular no serviço e são exigentes, mesmo intrusivas. Da ordem que eles podem solicitar coisas técnicas para as quais eles não tem ferramentas para decidir. (...) Eu penso que o acompanhamento de uma família não está necessariamente ligado às condições materiais, mesmo porque você colocou em evidência esse problema. A gente pode colocar muito à disposição, mas nunca jamais é suficiente. (PROFISSIONAL FRANCESA 4)

Conforme aponta a profissional, algumas famílias são resistentes a acompanhar as pessoas em Cuidados Paliativos, chegando a ocorrer situações de abandono. Na maioria dos casos que acompanhei, as famílias relatavam dificuldade financeira e evocavam a falta de tempo como obstáculo para a presença no hospital ou no domicílio para cuidar. Se esse comportamento é visto como negativo e como inadequado pelas profissionais francesas, o fato de existirem famílias que são questionadoras e solícitas em termos de cuidado e mesmo de procedimentos técnicos, incomoda e também não é apropriado aos olhos da equipe. As famílias adequadas, nesse cenário, seriam aquelas que estariam no meio dessas situações, aquelas que nem se recusam a acompanhar o doente e nem questionam as condutas propostas pelos profissionais de saúde. “A construção de um sistema classificatório pela equipe paliativista indica uma interpretação normativa do morrer, revelando uma dualidade fundada na produção de significado para a vida e, em especial, para o processo do morrer” (MENEZES, 2004, p. 194).

Essa padronização criada dentro dos serviços provoca efeitos nos familiares e nos doentes. As pessoas em Cuidados Paliativos tendem a acatar aquilo que for decidido pelos profissionais e seus familiares, já que em muitos casos, não se encontram em condições físicas de modificar ou de contestar o que lhes foi proposto. Dizendo de outra forma, as pessoas se sentem um fardo para as famílias, estão em situação de dependência física. Elas chegam a um estado de entrega, no qual só almejam aquilo que for mais fácil e menos incômodo para aqueles que se responsabilizarão pelos seus cuidados. As famílias tendem a se sentir culpadas pelo fato de acreditarem que, ao se recusarem a receber o familiar em final de vida em casa, estarão abandonando-o ou não cuidando de forma digna.

Ora, se os discursos dos profissionais, da mídia, da religião, das políticas públicas dizem que o domicílio é o lugar ideal para se morrer, que nele está o conforto e o aconchego para o final da vida, quando se evita este local e se procuram outras alternativas, pensa-se estar indo contra a promoção da boa morte. O trecho do diário de campo que destaco abaixo demonstra o sentimento das famílias por não estarem adequadas àquilo que se entende como o preferível para o final da vida:

Assim que os profissionais da medicina se retiram do quarto, uma auxiliar de enfermagem entra para organizar, com a enfermeira, o leito de Louis e, assim, prepará-lo para a noite. Enquanto elas realizam os cuidados, a esposa do paciente

sai do quarto e junta-se a mim e sua cunhada no corredor. Sua cunhada pergunta como foram as coisas, referindo-se a consulta com os médicos. Ela conta-nos que seu marido está cansado e pediu para morrer. Ela diz que não sabe o que fazer e começa a chorar. Fazemos carinho em seus braços e lhe alcanço um lenço de papel. A esposa de Louis explica que o médecin traitant que acompanha ela e o esposo, há 32 anos, está partindo em aposentadoria. Ela diz que ele conversou com seu esposo que a forma de tentar “acelerar” a progressão da doença ou uma piora em seu quadro e, conseqüentemente, a morte chegar mais rápido, seria diminuindo os corticoides e retirando o tratamento com anticoagulantes. No segundo caso, o risco de ele fazer uma embolia estaria aumentado e, assim, talvez ele morresse mais rápido. A esposa de Louis diz que não aceita, mesmo que o marido aceite as possibilidades apresentadas pelo médico. Ela disse que não aceita ver o marido sofrendo fisicamente e que morrer de uma embolia seria doloroso e ele sofreria. Enquanto fala, ela derrama mais algumas lágrimas. Ela diz que conversará com o filho, amanhã, para verem o que farão. Ela diz que o médico contatará a professora da Clínica de Cuidados Paliativos do hospital, a fim de verificar a possibilidade de uma nova internação para tentar amenizar o sofrimento moral de Louis. Ela diz que não é que ela não ama seu marido, por não querer levá-lo para casa, mas é porque ela não tem condições. Diz sofrer com tudo isso e que cada dia é algo novo. Ela fala que os médicos quando diagnosticaram a doença disseram que seu marido teria três meses de vida. Agora, já faz quase cinco meses e Louis está ali, sem sinais de que partirá tão cedo. A cunhada do casal diz que esse tempo estipulado não passa de estatística e que não é possível prever quando ele partirá. Em geral, se faz uma estimativa, mas ela comenta que os médicos não deveriam dar um tempo de vida, pois para as famílias é complicado. (DIÁRIO DE CAMPO, 12 de fevereiro de 2016)

Por diversas vezes, a esposa de Louis se culpava por não estar com o marido em casa. Ela justificava-se pela sua condição física que piorou após a gastrectomia para retirada de um tumor no estômago. Também se justificava dizendo que Louis era retirado da clínica em alguns finais de semana, para conviver com a família, em outros ambientes – o que amenizaria o sofrimento do esposo. Noto que as pessoas que fugiam aos comportamentos estabelecidos como “adequados” pelas equipes, viam-se como desviantes e de certa forma excluídas daquilo que simboliza o morrer bem. Esse morrer bem, dentro das práticas disciplinares das unidades de Cuidados Paliativos envolve uma série de performances das famílias, as quais devem adequar-se aos modelos de cuidado propostos. Assim, “uma vez fixada, a norma ‘ideal’, opera-se separando o normal – definido como aquele que é capaz de conformar-se à norma – e anormal – o incapaz de se ajustar a ela” (MAUER, 2015, p. 61).

Um último aspecto que destaco nesta seção é o tempo de vida das pessoas com doenças sem possibilidade de cura. Na fala da esposa de Louis, ela aponta que um médico, o oncologista, lhe informou que seu esposo teria três meses de vida. Nas demais situações que acompanhei também houve delimitação do tempo de vida por parte da equipe oncológica. Tal fato parece agravar o sofrimento das famílias, dos doentes e dificulta o trabalho da equipe de

Cuidados Paliativos. Isso porque, os doentes e as famílias preparam-se para que a vida termine em determinado período, meses ou algumas semanas. Entretanto, como falou a cunhada de Louis, esse tempo não passa de uma estimativa que pode ocorrer ou não, frustrando a família e os vínculos dela com a equipe.

Durante o meu ir e vir nos leitos hospitalares e nos domicílios, percebi que o final da vida quase sempre dura mais tempo do que o previsto pelas equipes. Dessa forma, as famílias (re)organizam suas dinâmicas, contando que o familiar viverá um determinado tempo de vida. Às vezes, se afastam do trabalho e vendem bens para adquirir materiais que acabam não sendo suficientes para o tempo de vida que a pessoa ainda terá. Assim, trabalhar com a noção de tempo de vida contribui para dificultar as relações entre os envolvidos nas situações de final de vida. As equipes fornecem uma expectativa, a família e a pessoa em Cuidados Paliativos trabalham com outra (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Por outro lado, os doentes e suas famílias esperam dos médicos uma data, um tempo delimitado, a fim de planejar os últimos dias de vida. Diferentes critérios e instrumentos são utilizados para determinar se uma pessoa está em Cuidados Paliativos e se a doença está em estágio avançado. Entretanto, não há consenso sobre o quanto essas ferramentas conseguem aferir e precisar o tempo de vida restante, já que as reações do corpo frente ao avanço da doença variam conforme o tipo de tumor, o tipo de tratamento utilizado e os cuidados ofertados. Em países como a Bélgica e a Dinamarca, o Estado solicita uma declaração do médico, comprovando por meio de escalas e instrumentos avaliativos que a pessoa está em fase final de vida, para autorizar o acesso gratuito a determinados serviços e medicamentos importantes para o controle de sintomas presentes na fase de agonia, próxima da morte (BELL et al., 2017).

Nesse sentido, a partir do momento em que a pessoa está em Cuidados Paliativos, cria-se a ideia de que o “normal” seria o doente falecer em um período curto de tempo, o “anormal” ou o inesperado é ele viver mais. Esse descompasso aumenta a angústia das famílias, que preparam-se para o acontecimento da morte (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011). Elas passam a questionar as equipes, acreditam que a pessoa poderá ter alguma recuperação, gerando o sentimento de não “aceitação” de que a vida poderá acabar. Assim, essa situação corrobora com a rotulação das famílias como inadequadas, as quais devem passar por um processo de aprendizado, corrigindo os comportamentos considerados como anômalos no contexto da morte e do morrer.

6 O DOMICÍLIO OU O “LUGAR DE VIDA”: QUE LUGAR DE VIDA?

Nesta seção, apresento o local para onde as pessoas se dirigiram após a alta das unidades de Cuidados Paliativos. Procuo, por meio das descrições realizadas no diário de campo, de algumas falas das pessoas em final de vida e de seus familiares, demonstrar como o espaço da casa se transforma em um ambiente medicalizado. Apresento os arranjos do domicílio para receber as pessoas em final da vida e as estratégias utilizadas para tentar promover o conforto e o cuidado nesse cenário.

Também descrevo e analiso o modo como os estabelecimentos médico-sociais tornam-se o “lugar de vida” ou o domicílio no cenário francês. Durante minhas incursões nesses ambientes, constatei um modo muito semelhante ao do hospital para atender as demandas de cuidado no final da vida. Esses locais utilizam tecnologias que continuam a significar a experiência do adoecimento e da morte, por meio dos saberes da saúde. Finalmente, procuro apresentar o espaço do quarto das pessoas em Cuidados Paliativos. É esse local que abriga as mudanças do corpo, os conflitos das famílias, as ausências e as emoções que emergem nos últimos momentos da vida.

6.1 “Eles não sabem onde eu moro”: o domicílio como espaço para o final da vida

As visitas aos domicílios foram realizadas durante os dias úteis da semana. Na casa das famílias, procurei respeitar a intimidade e as regras de cada ambiente. Ao ser recebida, perguntava se deveria tirar os sapatos, se poderia me sentar e procurava tomar cuidado com todo e qualquer gesto que fizesse. O domicílio era um espaço do qual eu não fazia parte e no qual, inicialmente, eu me sentia desconfortável. Não que as unidades de Cuidados Paliativos fossem o meu território, mas, sendo enfermeira, é como se eu tivesse certo respaldo no espaço do hospital.

Meu deslocamento aos domicílios, tanto aos brasileiros como aos franceses, se deu por meio de transporte público. Tal fato me possibilitou conhecer o trajeto que as pessoas faziam

para chegar em casa e também o território no qual elas viviam. Outro aspecto que ressalto é que durante as visitas domiciliares, eu não vestia jaleco. Procurei não utilizar essa vestimenta que, a meu ver, distancia e interfere nas relações estabelecidas entre pacientes e seus cuidadores.

Em relação aos domicílios brasileiros, encontrei duas situações bastante distintas. No primeiro acompanhamento que realizei, com Pedro, a família morava em um apartamento com dois quartos, uma sala, um banheiro, uma área de serviço e um espaço que parecia um mezanino, um ambiente para jogos e onde ficavam algumas das plantas da casa. No segundo acompanhamento que realizei, com Isabel, o domicílio era localizado em um bairro com poucas condições de saneamento. As ruas próximas da casa não eram asfaltadas e o acesso à residência era difícil. A casa de madeira possuía uma cozinha, dois quartos, uma sala e um banheiro. Ela ficava em um terreno elevado e possuía um jardim. Abaixo, segue o modo como se deu os meus encontros com as pessoas em seus domicílios:

Encontro Pedro em uma cama, parecia adaptada. Era parecida com uma cama hospitalar, a qual era possível baixar as guardas e levantar a cabeceira. Cumprimento Pedro. Sua esposa pergunta se ele lembra-se de mim. Ele diz que sim. Ela começa a me falar que agora está bem, que agora ela consegue acordar às 5 da manhã, mas que nos primeiros dias ela estava bem ansiosa. Não conseguia comer direito. Diz que parecia “que dava um nó no estômago” quando ela comia alguma coisa. Relata que nos primeiros dias quando dava 3 horas ela acordava e perdia o sono. Ela diz que seu Pedro dorme bem. Ele toma as 15 gotas antes de dormir e fica tranquilo. A esposa de Pedro me faz um relatório do estado de saúde do marido, me mostra os curativos tipo filme transparente que a filha conseguiu com um conhecido para colocar no calcanhar e na região do trocânter do pai. Ela diz que tem passado óleo nele depois do banho para hidratar a pele e que ela e a filha tem virado ele de manhã e de noite. Oriento ela sobre a importância de fazer os “coxins” para aliviar a região do calcâneo. Oriento-lhe também que o curativo filme transparente pode ficar até 7 dias, que ela pode proteger o local na hora do banho, que ela me diz ser realizado no leito. O quarto em que eles estão é o quarto do casal. Eles substituíram a cama para ter espaço para a cama tipo hospitalar. Vejo um colchão encostado perto da parede da janela e pergunto para a esposa de Pedro de quem ele é. Ela me diz que é o colchão em que está dormindo. Ela coloca ele do lado da cama de Pedro para poder ficar próxima do marido. Ela me mostra a face de Pedro. A região maxilar direita apresenta rubor e edema. No pescoço apresenta vermelhidão. Ela me diz que surgiu faz uns dois dias. Eu digo que comunicarei a equipe do hospital, mas que acredito ser um efeito do corticoide que ele está usando. No quarto, três guarda-roupas em tom cerejeira cercam o ambiente. Em um deles, que ficava na cabeceira da cama de Pedro, haviam todas as medicações e materiais de curativo. Da janela, é possível ter uma bela vista da região central de Porto Alegre. Comento com Pedro, que me olha fixamente. A esposa de Pedro comenta sobre as mudanças nos hábitos alimentares. Diz que tem feito guizado, arroz, creme de ervilha. Tudo com menos sal. Ela me conta que faz cremes como sobremesa para o esposo.

Enquanto conversamos, ao lado da cama, ela ajeita a cabeça do marido que estava muito na lateral da cama. Por vezes, quando fala sobre algum cuidado de Pedro, ela se direciona a ele fazendo uma voz de criança enquanto lhe solicita que afirme o comentado, com a expressão: “Né, neguinho!”. O interfone toca, ela diz que não está esperando ninguém, apenas sua irmã, mais tarde. Ela vai atender o interfone. Enquanto fico só no quarto com Pedro, pergunto se ele tem força e peço que ele aperte minha mão, a qual ele aperta com bastante força. Verifico suas extremidades, que se apresentam bem perfundidas. Comento com ele sobre o nome da filha, que é o mesmo de uma famosa artista de cinema, e a plaquinha com o nome dela que se encontrava em uma porta de uma peça na frente de seu quarto. Pergunto-lhe se é o quarto da filha. Ele me olha fixamente. Enquanto isso, sua esposa retorna com uma cunhada, que chegou para visitá-la. A outra senhora vem ao quarto e cumprimenta Pedro. Ela diz: “Faz tempo que não me via. Viu que estou mais bonita. E tu parece estar bem melhor em casa”. Ele não responde verbalmente, apenas lhe olha fixamente. A mulher vai até a sala. Encaminho o final da visita, agradecendo a oportunidade de visitá-los em casa. A esposa de Pedro pede que eu veja se as costas dele estão bem cuidadas, pois ela e a filha estavam achando muito vermelha e achavam que era devido o colchão piramidal que elas conseguiram. Eu digo que posso olhar. Ela se posiciona do lado direito de Pedro e me diz: “eu viro ele e tu olha. Eu já sei como faz. Coloco uma mão dobrada. Estico a outra e vai. As gurias me ensinaram”. Observo as costas de seu Pedro que estavam bem hidratadas e sem alterações na pele. Ela me agradece. (DIÁRIO DE CAMPO, 26 de junho de 2015)

No quarto, encontro Isabel deitada. Lhe dou um abraço e pergunto como está. Ela responde-me que está bem, diz que sente um formigamento na perna, e acrescenta: “Parece que não é meu corpo. E eu tinha esperança que quando chegasse em casa, neh, eu começasse a andar um pouquinho. Mas agora vou ter que esperar a consulta para ver o que que eles (médicos) vão dizer”. Pergunto o que eles lhe disseram quando saiu do hospital e ela me responde: “Eles me disseram que tudo dependia de Deus”. Ela diz que sua situação piorou muito nos últimos dois meses, pois antes ela andava. Relata-me que tem esperança de conseguir colocar os pés no chão e andar. Diz que se sente mal, pois sabe que a filha tem a vida dela para cuidar: a casa, as filhas, o marido e agora, ela está ali. Enquanto conversamos, sua filha me trouxe uma xícara de chá com uns biscoitos. Para Isabel, ela trouxe uma “batida” de leite com banana. Em pouco tempo, Isabel tomou tudo. Continuamos conversando e ela me conta que teve 4 filhas e que criou todas as filhas sozinhas. Conta-me que tentou dar o que pode de estudo para elas. Pergunto qual era sua profissão e ela me diz que trabalhou como cozinheira durante 15 anos. Quando cansou, foi trabalhar de doméstica. Trabalhou em duas clínicas, sendo que uma era psiquiátrica. Ela me diz que nesse tempo ela aprendeu a cuidar um pouco das pessoas e saber das coisas da área da saúde. Reparo que ficou um silêncio nos outros cômodos. Era a filha de Isabel que tinha aproveitado para ir na casa da irmã, ao lado, para tomar banho. Mais tarde, ela me diz que “lá o chuveiro tem mais força e a água saía mais quentinha”. Depois de uma hora de conversa, sua filha retorna. Conversamos sobre a cadeira de rodas que Isabel tem ao lado da cama. Elas me contam que é muito boa, porém é muito grande. Isabel é pequena e fica desconfortada, além de que a cadeira não passa na porta do quarto que é bem estreita. Dessa forma, Isabel conta que tem que ficar ali, no quarto e fala que “está pensando no que vai fazer da vida. Quem sabe um milagre”. Questiono-lhe se ela acredita em milagre e ela me responde: “Eu acredito”. Ela toma água em uma garrafinha de guaraná Kwat, improvisada com um furo na tampa e nesse furo um canudinho. Digo-lhe que foi uma boa invenção e ela me fala que ali tem água fervida que a filha deixa para ela. Questiono o porquê que elas fervem a água e Isabel me responde que a água dali não é boa. Ela fala novamente que queria ir pra cadeira pra poder tentar levantar da cama e retomar a vida. Que se pudesse levantar e dar uns passos, de novo, daí sim ela estaria pronta. Ela pergunta seu eu acho que isso será possível. Digo-lhe que não sei. Que só o tempo dirá. A filha de

Isabel comenta que elas receberam os encaminhamentos da assistente social para solicitar uma cadeira de rodas adequada, mas isso demora. Ela fala que a irmã tentou uma cadeira para a outra irmã que teve o aneurisma e o processo está correndo faz seis meses. Pergunto sobre as visitas e o apoio dos amigos. No quarto, observo que um mundo a parte foi criado ali dentro. A TV foi levada para o cômodo. Duas cadeiras para as visitas. Na cômoda, uma cesta com os remédios que Isabel tem tomado e os óleos de girassol para hidratar a pele. Nas paredes, fotos de suas filhas, de quando eram pequenas. Todas são negras. Eram bebês “gordinhas”. Elogio as fotos e Isabel diz que as filhas eram lindas mesmo. Sua filha da risada e conta que Isabel será bisavó pela segunda vez. Ela me diz que está na hora de virar e trocar a mãe. Digo que posso lhe ajudar. Ela me mostra a úlcera por pressão que está aberta na região sacra da mãe. Oriento-lhe a continuar hidratando a pele com o óleo e deixar com a gaze. Pergunto se alguém do posto de saúde já esteve ali para acompanhar Isabel. Tanto a filha quanto Isabel dizem que não. Falo que seria importante, pois eles poderiam fornecer material e orientar melhor, além de acompanhar. Enquanto a filha de Isabel me mostra a lesão, me diz que se sente mal, pois ela tem virado a mãe e passado bastante óleo, mas não adianta: a lesão abriu. Digo-lhe que ela não precisa se culpar, que ela está fazendo o que pode dentro das limitações e, por isso, a importância de procurar o posto mais próximo, onde Isabel já consultava antigamente. A filha de Isabel aproveita e troca a fralda da mãe, me mostra como tem feito. Ao término ela me diz: “Eu faço rapidinho, só dói as costas. Eu queria uma cama que nem a do hospital onde a mãe tava internada”. Reparo que a cama de Isabel é do tipo box, o que dificulta um pouco os cuidados. O banho tem sido dado ali. Enquanto a filha a trocava, observei que elas tinham um “móvel²⁷” na cama. Embaixo dele, também tinha um móvel de plástico. Brinco com a filha de Isabel, dizendo que ela “já está quase craque nos cuidados”. Ela me diz que “parece ironia do destino”, pois um tempo atrás ela cuidou de algumas idosas e que pensou fazer um curso de técnico em enfermagem ou um curso profissionalizante de cuidador, mas que agora estava aprendendo na prática com a mãe. (DIÁRIO DE CAMPO, 17 de julho de 2015)

Os domicílios de Pedro e Isabel eram diferentes em muitos aspectos. O material do qual eram feitas as residências, a localização, as condições de acesso ao saneamento básico e à água potável. A casa de Isabel era mais humilde, o apartamento de Pedro tinha mais estrutura material. Entretanto, alguns elementos se assemelham em ambos os territórios. Na sala das casas, muitas fotos davam singularidade ao espaço onde moravam. “Fotografar é apropriar-se da coisa fotografada. Significa pôr a si mesmo em determinada relação com o mundo, semelhante ao conhecimento — e, portanto, ao poder” (SONTAG, 2004, p. 7). As fotos dos filhos pequenos ou da família com os cachorros são elementos que contavam um pouco das histórias daquelas pessoas. Contavam um pouco das relações que elas tiveram com o mundo e, assim, como construíram suas vidas. Eram fotos de quando estavam em boas condições de saúde, celebrando momentos como a formatura da filha, um passeio no parque ou um encontro em família.

²⁷ Móvel é uma adaptação de um tecido para cobrir uma área do colchão onde a pessoa está deitada. Ele é utilizado com um saco plástico embaixo. Normalmente, é mantido na região onde a pessoa apoia a pélve, pois, caso a pessoa evacue ou urine, não é necessário trocar todos os lençóis da cama.

As fotografias, espalhadas pela sala, pareciam guardar os momentos em que era possível se deslocar, sair, passear. A sala, após o retorno para casa em situações de final de vida, acaba sendo o abrigo das memórias de vida. Esse espaço, que abriga a convivialidade com aqueles que nos são cativos, vai sendo esvaziado, não das memórias e das fotos, mas da presença da pessoa em final de vida, a qual passará a ocupar um outro cômodo da casa: o quarto. O quarto quase sempre fica próximo da sala. Um pouco mais longe da cozinha. É nesse ambiente que ocorrerão os cuidados de final de vida. Mais do que isso, o quarto do moribundo abriga as dores finais, os gemidos, as faces assustadas daqueles que o cercam e não sabem como lidar com a agonia que aflige os corpos dos que partirão (PERROT, 2011).

No quarto são feitas transformações. A cama é desmontada ou reposicionada, quase sempre deslocada do canto para o centro do quarto. Centraliza-se a cama, tanto porque nessa posição é mais fácil para duas pessoas poderem trocar a fralda, darem o banho ou ajudar a reposicionar a pessoa na cama, como também porque ao redor dele são colocadas cadeiras. Essas cadeiras farão o papel do sofá da sala. Elas acolherão as visitas, que são menos frequentes à medida que a morte se aproxima. As pessoas afastam-se dos moribundos por evitarem o contato com aquilo que é temível ao homem: a ideia de que a morte um dia chegará para todos. No contemporâneo, “onde há uma superabundância de coisas que somos chamados a prestar atenção, parece normal dar as costas para imagens que nos fazem simplesmente sentir-nos mal” (SONTAG, 2003, p. 97). Estar próximo de uma pessoa que está morrendo contradiz o discurso de beleza e de imortalidade que parece ser vendido com as tecnologias que aprimoram os tratamentos de saúde, a indústria de cosméticos e o mercado de academias e hormônios que prometem o melhor desempenho do corpo e da saúde (ROSE, 2013; THOMAS, 2010).

Como a esposa de Pedro relatou em outro momento, é comum que as pessoas visitem os doentes quando eles estão hospitalizados, mas quando retornam ao domicílio, os familiares e os amigos desaparecem. É como se houvesse um medo ou um receio do que falar com a pessoa que está morrendo. Na visita a Pedro, conheci uma cunhada que me interrogou, na cozinha, sobre sua situação. No momento em que a esposa de Pedro me convidou para irmos até aquele cômodo, onde ela me ofereceria um chá, a cunhada nos acompanhou e me questionou sobre o tempo de vida de Pedro. Ela queria saber se a doença “não tinha mesmo mais solução”. Ao presenciar essa situação, me dou conta que os assuntos que envolvem a doença e a morte normalmente são tratados na cozinha, um espaço mais distante dos quartos.

Foi na cozinha que a filha de Isabel também me pediu para não contar à mãe que sua situação “não teria volta”. Na cozinha, é possível falar sobre a morte, já que nela o doente não consegue estar. Ele está preso na cama, no quarto. Estando afastado, ele não escutará e nem se incomodará com assuntos relacionados à sua doença, adjetivados pelos familiares como “negativos”.

Na cozinha, respondi à cunhada e a esposa de Pedro que não é possível prever o tempo, o dia e a hora em que as pessoas morrerão. Elas me perguntaram como acontece quando a morte chega, se era agressivo ou era como “uma vela se apagando”. Digo que depende, mas quase sempre os dias que antecedem a morte até o dia em que ela ocorre é como se fosse essa “vela se apagando”. Parece que as familiares não tinham sido informadas sobre o que pode acontecer quando a morte chega. Por outro lado, a maioria das pessoas já perdeu alguém, mas não sabe ou prefere não saber como a morte chega, pensando que ela pode vir acompanhada de cenas que provocam desconforto. Esse desconforto se dá pelo fato de que afastamos aqueles que estão morrendo do convívio com a família, higienizando-o e enclausurando-o dentro do hospital (ELIAS, 2001; THOMAS, 2010).

Ao retornar para o espaço do quarto, percebo que os assuntos que se fala próximo aos doentes quase sempre são otimistas. As pessoas tentam “agradar” o doente, dizendo que a cor da pele está “boa”, que ele parece ter melhorado, procuram transmitir mensagens positivas e de incentivo para uma recuperação que não ocorrerá. Se por um lado, os amigos e familiares tentam ser gentis com o doente, por outro, esse comportamento parece ser uma tentativa de afastar a morte que chegará. Parece ser uma dificuldade das pessoas que estão sadias ver o corpo desfalecendo. Por vezes, conforme me relatava a esposa de Pedro, o marido se irritava com a presença de algumas pessoas em casa. Ele gritava e, com as forças que ainda restavam para se comunicar, pedia para elas saírem.

Nos quartos, principalmente dos domicílios brasileiros, é possível encontrar uma televisão. Ela ocupa o espaço deixado pelo vazio nos momentos em que as pessoas parecem não saber mais o que conversar com o doente. Ela também produz novos assuntos que são comentados pelas visitas. Além disso, a televisão é uma das últimas formas de entretenimento para os que já não conseguem sair do quarto. É por meio dela que os doentes têm contato com o ambiente externo. Por vezes, o rádio também ocupa essa função. Essas mídias participam da constituição do sujeito, elas “têm um caráter de onipresença, tornam-se cada vez mais essenciais em nossas experiências contemporâneas, e assumem características de produção,

veiculação, consumo e usos específicos em cada lugar do mundo” (FISCHER, 2007, p. 293). Esse papel será desempenhado inclusive no processo de morrer. Com o isolamento no quarto, é por meio das novelas, dos telejornais, dos filmes e das músicas que os doentes ainda estabelecerão a comunicação e a relação com a vida.

Percebo que o quarto e o leito da pessoa em Cuidados Paliativos vão sendo transformados, de tal forma que passam a se parecer com o espaço que ela ocupava no hospital. Nas casas, observei que algumas fotografias são colocadas próximas da cabeceira da cama, um ato semelhante àquilo que se faz nas unidades de Cuidados Paliativos, quando é oferecido um mural ao doente no qual é possível fixar fotos da família, desenhos e cartões. Michele Perrot, em seu livro *A história dos quartos*, diz que “o leito de morte se privatiza” (PERROT, 2011, p. 244), por se decorado conforme os desejos do moribundo, por abrigar as últimas revelações e os últimos afetos. Eu acrescentaria que ele também se medicaliza. A família o organiza para que ele se aproxime do leito hospitalar. Dessa forma, tenta-se reproduzir a sensação de segurança do hospital dentro do domicílio.

Na cabeceira da cama ou do leito é possível encontrar uma mesa pequena ou um bidê, nos quais ficarão os materiais e medicamentos necessários para os cuidados com o familiar doente. Pomadas, comprimidos, xaropes, aparelho para verificar a pressão arterial, fraldas, dietas, materiais de curativo e prescrições médicas são alguns dos elementos acomodados em caixas que ficam sobre essas cômodas. Além disso, as famílias confeccionam alguns materiais, tentando reproduzir os cuidados que observaram e aprenderam no hospital. Como exemplo, destaco o “móvel” elaborado pela filha de Isabel e também os coxins elaborados pela esposa de Pedro e sua filha com um colchão piramidal que tinham ganhado como doação.

Mesmo as refeições ofertadas são preparadas diferentemente. Elas apresentam características próximas daquelas que eram servidas no hospital. Se durante a internação a dieta era pastosa, em casa, a família utiliza liquidificador ou processador para chegar ao mesmo efeito produzido pelo serviço de nutrição do hospital. Os familiares criam um ambiente que, dentro das limitações e das dificuldades socioeconômicas, parece ser próximo daquele experimentado durante a internação. Nessa nova organização, as mulheres sobressaem-se. São elas que permanecem vigilantes, atentam-se à temperatura corporal e às expressões de dor, administram medicamentos e preparam alimentos. Ocupam-se das práticas com o corpo do doente, as quais se tornam cada vez mais definidas (PERROT, 2011).

Durante algumas visitas, presenciei as familiares realizando cuidados. Nestes momentos, elas pareciam buscar uma aprovação ou uma correção do que estavam fazendo. Em mais de um momento, pediram para que eu avaliasse se estava correto o modo como mobilizavam ou solicitavam que eu verificasse a existência de alguma alteração nos aspectos físicos do seu familiar. Era como se, mesmo sem o jaleco, eu representasse o elo com o hospital, o saber da saúde e as verdades daquela instituição. Como disse a filha de Isabel para a irmã: “agora a mãe também está sendo acompanhada por uma enfermeira”. Esse acompanhamento por parte de um profissional de saúde parece tranquilizar as famílias e os doentes. Quando os indivíduos se sentem beneficiados por algum tipo de orientação e ação, tendem a submeter seus corpos ao controle, à observação e às intervenções propostas pelos saberes da saúde (FOUCAULT, 2010f).

Durante o período em que acompanhei Isabel, ela precisou se deslocar para a casa de uma das filhas, já que a que estava cuidando dela havia retornado a Florianópolis para passar uns dias com os filhos e o marido. Naquele espaço, uma das filhas de Isabel tornou-se responsável pelos cuidados com a irmã e com a mãe:

Ao entrar no apartamento, encontro Isabel no sofá. O apartamento é pequeno, tem dois quartos, uma sala de estar/sala de janta ampla, a cozinha e um banheiro. Apesar de pequeno, o ambiente é espaçoso. As paredes eram amarelas e tinham quadros com fotografias em algumas partes. Naquele espaço, descobri que morava C., outra filha de Isabel, que teve um aneurisma no início de 2015. Lá, C. morava com os 4 filhos. O mais velho tem 20 anos e chegou quase no final da tarde quando estava encerrando minha visita à família. Sento ao lado de Isabel, e sua filha pede que eu “não repare a bagunça”. Pergunto para Isabel como ela tem se sentido. Ela me diz que está bem. Que está indo e que agora vai ficar uns dias ali, pois a outra filha foi para Florianópolis. Pergunto se ela tem sentido dor e como foi a consulta com a equipe da dor, a qual a filha tinha ido. Isabel me diz que foi bem. Ela conta que não foi, pois tem medo que a tirem de sua casa. Esse medo se refere a possibilidade de cair, tendo em vista que ela precisa ser carregada até o carro e o acesso à sua casa é difícil. Ela conta que a filha achou que a equipe não tinha gostado que Isabel não tinha ido, ela diz: “Eles não sabem onde eu moro e que é difícil de chegar”. Ela conta que a equipe perguntou várias vezes as mesmas coisas para a filha e que, por isso, ela achou que estavam desconfiando dela. Isabel me conta que às vezes tem sentido dor, que ela achava que teria que usar morfina, pois com a medicação que ela toma todo dia, em alguns momentos não adianta. Peço para olhar a prescrição médica e explico para Isabel e sua filha que na prescrição está presente um remédio da “família” da morfina, a metadona. Que quando ela sentir estas dores mais fortes eles podem dar a medicação para Isabel, que assim quem sabe a dor passará. Pergunto se a família entrou em contato com o posto de saúde. A filha de Isabel me diz que a irmã, que estava com Isabel no domicílio, falou com a equipe do posto que disse que poderia fornecer os materiais de curativo para elas. Isabel fala que se sente mal por não conseguir andar, mas que já tá tentando aceitar isso. Ela conta que antes ainda tinha uma esperança que isso

pudesse acontecer, mas que agora está vendo que não. Ela fala que sabe que ela precisa de cuidados, mas que a filha C. precisa de mais cuidados que ela. Pergunto se posso conhecer C. e ela autoriza. Vou com sua filha até o quarto. Lá, me surpreendo por ver uma mulher de 40 anos presa ao leito, é C. No quarto, há duas camas, uma hospitalar, onde ela fica a maior parte do tempo e uma cama “normal”, onde Isabel tem dormido nos dias em que está lá. A filha de Isabel fala para C. que sou a enfermeira que está acompanhando Isabel e que veio vê-la. Ela diz: “Viu, não é só tu que tem enfermeira acompanhando, a mãe também tem”. Pergunto se tem alguma equipe que visita C. e ela me diz que a equipe do PAD (Programa de Atenção Domiciliar) do Hospital Conceição acompanha a irmã. Ela insiste para que C. me dê oi e ela murmura um: “Oi, Franciele!”. C. virou-se com a ajuda da irmã e fixou seu olhar em mim. A filha de Isabel diz que acha que é porque eu tenho o cabelo comprido (ele estava solto) e que lembrava ela antes do aneurisma. Ela mostra-me uma foto da irmã junto com os filhos e os nossos cabelos eram realmente parecidos. Na foto, que fica em cima da cômoda, em meio aos remédios e materiais de curativo, aparece a imagem de C. rodeada dos 4 filhos. C. começa a gritar. Um grito que na verdade parecia um gemido. Ela tentava murmurar algumas palavras, as quais eu não entendia, mas a filha de Isabel sim. Ela me mostra as úlceras por pressão da irmã e faz a troca do curativo que estava com secreção. Após terminar o procedimento, com muita destreza, C. se urina. Ajudo a trocá-la e em seguida a colocamos na sua cama hospitalar, já que ela estava na outra cama, que fica próxima da janela, para “poder olhar para fora”. A filha de Isabel mostra-me como vira a irmã e mostra como faz tudo sozinha. Enquanto me mostra as atividades de cuidado, me diz que as costas já não aguentam mais. Eu digo que lhe entendo, pois apenas ajudei-a colocar C. em outra cama e já senti uma “dorzinha”. No quarto onde fica C., e Isabel também tem ficado, observo que na parede onde fica encostada a cama de C., existem duas folhas de papel na parede, fixadas na horizontal. Nestas folhas estavam escritas as rotinas de cuidado da filha de Isabel com a irmã. Desde o horário para virar até o horário das medicações. Quando vamos para a sala, a filha de Isabel coloca os óculos em C. e a deixa virada para a TV que fica no alto de uma das paredes do quarto. Ela me diz: “Coloco os óculos nela, porque assim ela consegue ver bem a novela da tarde que ela gosta”. Na sala, falo para Isabel que conheci C. e que ajudei a trocá-la. Digo que pretendo entrevistá-la junto com sua filha, mas antes, faço o curativo em sua úlcera por pressão. Conto-lhe que o material foi enviado pela familiar de um outro paciente que eu acompanhava, mas que acabou falecendo. Realizo o curativo em Isabel e troco sua fralda. Enquanto isso, C. gemia no quarto e sua irmã procurava acalmá-la. Depois de acalmá-la e de eu colocar Isabel sentada no sofá, a filha dela pergunta se aceito um chá e se Isabel aceita uma “batida”. Ambas aceitamos e começo a entrevista com as duas. A entrevista, em sua maior parte, acabou envolvendo a situação de C., a qual tem deixado Isabel ansiosa, além de sua tristeza por se dar conta, aos poucos, de que não irá mais andar. Saí da casa delas às 18:00, impressionada com a demanda de cuidados da filha de Isabel, e triste por ver a tristeza nos olhos de Isabel. Por outro lado, saí admirada com a força das mulheres daquela família. Mulheres, mães, filhas, cuidadoras. Mulheres. Agradeço a elas por terem me recebido. Despeço-me e digo que provavelmente não as verei mais, pelo menos este ano, pois estou indo viajar. Peguei o ônibus T1 para voltar. (DIÁRIO DE CAMPO, 30 de julho de 2015)

Nesse segundo encontro com Isabel, me chamou atenção o fato de ela compartilhar o mesmo quarto com a filha. Como já discuti anteriormente, Isabel e a filha receberam atendimento em hospitais diferentes. Uma instituição disponibilizava equipes que se

deslocavam ao domicílio para orientar e avaliar os cuidados. A outra não. O apartamento no qual Isabel estava sendo cuidada tinha dois quartos, uma cozinha, um banheiro, uma sala ampla e uma sacada. Naquele ambiente residiam sete pessoas. Embora o espaço fosse pequeno, a filha de Isabel preferia cuidar da mãe lá. Mais do que uma preferência, se tratava da falta de opção em realizar os cuidados no próprio domicílio de Isabel, já que ela também precisava cuidar da irmã. No apartamento, Isabel permanecia perto dos netos e também da filha doente. Essa filha era, segundo Isabel, o motivo pelo qual ela ainda não tinha “desistido de tudo”. Nas conversas com Isabel, ela me contava que a doença se “espalhou” porque ela não aguentou ver a filha dependente.

Na forma como Isabel explica a origem de sua doença, e quando ela conta que os médicos diziam que sua situação dependia “da vontade de Deus”, é possível identificar o atravessamento do simbolismo, do discurso religioso e da culpabilização na tentativa de criar um modelo explicativo para o adoecimento. Para Isabel, quanto mais ela percebia que a filha não se recuperava, mais a doença avançava, até chegar ao estado em que se encontrava. Nas famílias economicamente desfavorecidas, a enfermidade tende a ser compreendida como um infortúnio, uma má sorte ou um castigo. As pessoas tentam explicar as mudanças em seus corpos a partir de relações entre os valores morais, as crenças e os sentidos sociais atribuídos ao adoecimento no grupo ao qual pertencem (HELMAN, 2009).

Na casa da filha, Isabel transitava entre o quarto e a sala. De tarde, ela geralmente ficava no sofá, que foi onde a encontrei quando cheguei no local. Ela estava deitada, mas conseguia acompanhar o movimento da rua e o barulho dos ônibus, o que parecia lhe trazer para perto da vida e da cidade. Isabel, que não tinha mais os movimentos das pernas, comenta que gostaria de conseguir se arrastar pela casa. Em seu domicílio, a cadeira de rodas que a família havia conseguido era de tamanho desproporcional ao espaço do ambiente e das portas entre os cômodos, impossibilitando a utilização do objeto. Ao menos naquele espaço ela se sentia em movimento e perto daquilo que ainda a mantinha viva: a filha. Isabel também conta que o fato de não comparecer às consultas no ambulatório do hospital parece ter desagradado uma das equipes que a acompanhava. Entretanto, para se deslocar, ela dependia do genro para carregá-la; a localização de seu domicílio não era favorável; e as dores provocadas pelo movimento do veículo na rua a deixavam desconfortável e aumentavam seu sofrimento. Um sofrimento que além de físico era existencial. Tratava-se do receio e da vergonha de precisar dos outros para se mover, para tomar banho, para cuidar das feridas, para tudo.

Observo que o fato de não poder se deslocar e sair do quarto causa sofrimento às pessoas em final de vida. É como se o espaço do quarto ou a cama lhes aprisionassem. O mundo passa a ser as quatro paredes e os objetos que as cercam. A dependência aumenta o sofrimento no processo de morrer (KUBLER-ROSS, 2008; LAVAL et al., 2007). Tentando diminuir essa sensação e visando a promover o deslocamento de Pedro, sua esposa perguntou ao médico oncologista se era possível retirar o marido do leito, colocando-o em uma cadeira de rodas. O pedido foi realizado em uma consulta ambulatorial, na qual eu estive presente. Como eles moravam em apartamento, seria difícil retirar Pedro do local e levá-lo na consulta:

Por volta das 16:10, a esposa de Pedro chega. Lhe dou um abraço e pergunto-lhe, novamente, se posso acompanhá-la na consulta. Ela diz que não tem problema. Está com uma blusa branca, de linha, e uma calça e jaqueta em jeans. Aparentava cansaço em sua expressão facial e pela postura corporal. Como todos os bancos estavam ocupados, ficamos por um tempo em pé, eu encostada na parede amarela (cor do ambulatório) próxima ao banheiro e ela encostada no balcão, próxima dos recepcionistas. Por volta das 17:25, o oncologista nos recebe com um sorriso no rosto. Ele abraça a esposa de Pedro e estende a mão para cumprimentar-me. No consultório, o médico senta. Em sua frente está uma mesa que o separa de mim e da mulher. Na mesa havia um computador, instrumento em que o profissional ficou mexendo (digitando) a maior parte do tempo em que permanecemos no ambiente. O médico pergunta como andam as coisas. A esposa de Pedro diz que o marido está bem, que tem se alimentado, tem evacuado e que as vezes ele fica mais sonolento. O médico diz para ela que isso é normal, que ele ficará sonolento e que o estado de saúde dele tende a piorar porque ele não vai melhorar. Quando o médico afirma que não tem volta o caso do paciente, ela exclama: “Não me diz isso doutor!” e enche os olhos de lágrimas. O médico diz que sim e que isso já foi conversado com ela desde a internação. Fala que ela tem que se preparar e começar a aceitar isso. Ela pergunta se o marido terá que tomar os remédios (dexametasona e morfina) para sempre. O médico responde que sim, que “ele tomará até o dia em que ele morrer”. O que, segundo ele, acontecerá em breve. A esposa de Pedro diz que, às vezes, ele se agita e que ela e a família pensaram em tirá-lo da cama e levá-lo em uma cadeira de rodas para a sala ou para sair do quarto. O médico gesticula um não com a cabeça e diz que isso não adianta nada. Fala que o paciente não tem firmeza e que não tem porque tirar ele da cama. Que ele está acamado e que esta é a condição do paciente. Enquanto ela desabafa sobre suas angústias para cuidar de Pedro, o médico digita no computador, intercalando seu olhar entre os olhos de dela e a tela em sua frente. Quando a esposa de Pedro termina de desabafar, o médico lhe diz: “Sabe o que eu acho? Eu acho que tu tá muito ansiosa!”. Ela responde: “Mas também, doutor!”. O médico recomenda que ela procure uma psicóloga, que isso seria bom para ajudar ela a falar e começar a se preparar para a perda do esposo. O médico diz que essa perda pode acontecer em qualquer momento, pode ser em uma semana, no momento em que ela retornasse para casa ou daqui um mês. Diz que é difícil prever, mas que logo isso acontecerá. Ela enche os olhos de lágrimas e diz: “Em casa não, doutor! Eu só não queria que ele morresse em casa”. Ela comenta que ficaria uma marca na sua casa, que ela não sabe como será se o esposo morrer em casa. O médico diz que será como ele morrer em qualquer outro lugar. Diz que ela está projetando a morte e perda do marido na casa. Ele reforça que ela está tendo dificuldade de aceitar e trabalhar essa perda dentro de si, mas que isso é necessário e que ela tem que tirar o lado bom e de aprendizado disso. Ele

comenta que possivelmente Pedro não será o primeiro e nem o último parente que ela cuidará nessa situação. A esposa de Pedro concorda, movimentando a cabeça com um sinal de afirmação, e comenta que um irmão está com câncer de próstata. (DIÁRIO DE CAMPO, 3 de julho de 2015)

A postura do médico, no momento da consulta, chamou minha atenção por dois aspectos. O primeiro deles é o fato do profissional não autorizar que a família deslocasse Pedro para a cadeira de rodas. Questionei-me sobre o porquê daquela restrição e sobre o modo como o médico tratou a solicitação da família. Para ele, era inútil Pedro sair do leito, já que estava morrendo. Ao sair da consulta, falei à esposa de Pedro que conversaria com a equipe da unidade de Cuidados Paliativos para ver qual a opinião deles sobre a situação. Assim o fiz e, ao dialogar com um médico da unidade, ele diz que não haveria problema se Pedro fosse colocado em uma cadeira de rodas. Ao contrário, faria bem.

Quando comuniquei à esposa de Pedro que o médico da unidade não via problema em retirar seu esposo da cama, ela me contou que não seria mais possível, já que a cadeira de rodas que eles conseguiriam tinha sido emprestada para outra pessoa. Assim, Pedro permaneceu na cama e no quarto até o dia em que sua situação se agravou e a família chamou o SAMU para levá-lo ao Pronto Atendimento Cruzeiro do Sul, local onde faleceu. Diante da situação, retomo o que algumas profissionais brasileiras apontaram como um fator que dificulta o trabalho na unidade de Cuidados Paliativos: diferentes equipes intervirem sobre um mesmo paciente.

O fato de a equipe oncológica ser a referência para a maioria das pessoas internadas no núcleo brasileiro faz com que a continuidade dos cuidados prestados seja comprometida. No contexto da internação, as famílias e os doentes estabelecem vínculo e confiança com a equipe da unidade de Cuidados Paliativos, que são rompidos no momento da alta. Embora tenham desfrutado de outra lógica de cuidados e de outro tipo de relação com os profissionais de saúde, os pacientes e familiares, além de não terem suporte para as situações do domicílio, também se deparam com profissionais que nem sempre possuem a sensibilidade e a habilidade para atenderem as demandas que surgem com o agravamento da doença. Além disso, as equipes médicas parecem não dialogar entre si. Cada especialidade funciona como se estivesse em um feudo próprio, isolado dos demais, com suas técnicas, pacientes e intervenções específicas (ILLICH, 1975).

O segundo aspecto que chamou minha atenção, e que se relaciona com o que mencionei acima, diz respeito ao modo como o médico agiu com a esposa de Pedro. A mulher que ficou mais de uma hora do lado de fora do ambulatório esperando para ser atendida permaneceu, no máximo, 15 minutos dentro do consultório. Os elementos que o médico procurou “coletar” durante a consulta diziam respeito às condições clínicas de Pedro. Na verdade, ele parecia querer constatar a fase da evolução da doença. Além disso, ao perceber que a familiar estava se queixando “demais”, ele a aconselha procurar uma psicóloga. E, finalmente, parece minimizar o fato de ela se sentir cansada, dizendo que essa ocasião lhe daria experiência para cuidar de outros doentes que teria na família:

Então, talvez pra nós o que o médico quer dizer que é fase terminal, que ele não tem cura, fica difícil pra gente. É agressivo: “Ai, teu marido tá em fase terminal!” É agressivo pra nós, sabe, Franciele? (ESPOSA DE PEDRO)

Nessa situação, o ouvido do médico parece servir apenas para identificar sintomas e classificar a doença. Ele não está interessado na expressão da familiar, mas naquilo que ela pode lhe oferecer a fim de melhorar a prescrição medicamentosa. Ele não está interessado em lhe oferecer suporte para o cuidado no domicílio, mas lhe fala com palavras duras e frias aquilo que provavelmente ela já sabia, mas no que estava tentando não acreditar. Nesse sentido, não acredito que o jovem médico tenha agido dessa maneira com a esposa de Pedro por que ele seja mal-intencionado. Nem penso que ele seja um mau profissional. Ao contrário, ele poderia estar carregado das melhores intenções no encontro com a mulher. Vejo o profissional, a partir de uma ótica foucaultiana, como um sujeito do discurso médico, no qual ele é um espaço ou uma materialidade pela qual as verdades desse discurso se manifestam (CORDEIRO, 2014).

O que acredito ser importante destacar, a partir dessa situação, é o modo como o profissional reproduz um modelo de formação que continua centrado no controle e no tratamento de órgãos, de sistemas e de doenças, em vez de dirigir-se às pessoas. Embora na unidade de Cuidados Paliativos sejam empregadas outras estratégias de cuidado, outra filosofia de cuidado com diferentes formas de aproximação e comunicação com os doentes e suas famílias, essa abordagem não tem seguimento. Não somente porque, como apontaram as

profissionais de saúde, a rede de serviços no domicílio é falha, mas porque dentro do próprio hospital ainda predomina o modelo biomédico. O próprio hospital continua a fragmentar o cuidado, mesmo quando implementa estratégias que procuram se distanciar da lógica esquadrihada e classificada que predomina na assistência em saúde.

Nos domicílios que visitei na França, encontrei semelhanças na forma em que eles são organizados para receber uma pessoa em final de vida. Os doentes, são transferidos aos quartos, o espaço da casa se modifica e existe uma presença ainda mais forte das técnicas e práticas hospitalares nesse ambiente:

Hoje é quinta-feira. Realizei a primeira visita domiciliar à Marie. Na verdade, minha primeira visita domiciliar sozinha. Peguei o tramway B e fui até a estação Bibliotheque Universitaire. Depois, peguei o ônibus 11 em direção à “Echirolles-Comboire”. Desci na parada “Saint Martin d’Heres – Village”. O dia estava frio, chuvoso e com neve nas montanhas, mais que o normal. Durante a noite nevou mesmo pela cidade, o que é mais raro. Subi duas ruas acima da parada em que desci. Sempre fico angustiada e apelo para o Google Maps, que ajuda a me localizar pelos vilarejos. Cheguei em frente a casa na rua Antoine. Era bem próxima das montanhas. A casa era cinza e na verdade eram duas residências no mesmo pátio. Uma da neta e uma da nora de Marie. Me surpreendi quando vi o nome das duas, pois, em geral, os filhos não moram próximos dos pais aqui na França. Como haviam vários botões, demorei para achar a campainha. Fui apertando todos até que a nora de Marie chegou na porta para me receber. Ela diz que eu posso entrar pelo portão pequeno. Na entrada do domicílio havia um portão maior, que dava acesso à garagem, e um portão menor. Apresento-me e ela pede que eu entre, mas antes de mais nada me mostra dois lençóis incendiados na entrada da porta que dava acesso à casa. Ela me diz que nessa noite, Marie provocou, sem querer, um pequeno incêndio. Conta-me que sua sogra está tendo alucinações e tentou mexer na lâmpada de um abajur que fica ao lado do leito hospitalar. Ao fazer o movimento, derrubou a lâmpada na cama. O calor provocou o princípio de incêndio e ela só identificou que algo estava errado, pois o detector de fumaça, equipamento obrigatório em todas as residências na França, disparou o alarme. Entramos na residência. Para acessar o ambiente principal, que era uma sala de estar junto com a cozinha, subimos algumas escadas. Lá estavam, a cunhada e dois irmãos de Marie. Todos estavam preocupados com a situação dela. A nora me pergunta se pretendo ver sua sogra antes de conversarmos. Digo que sim. Ela me leva até o quarto em que Marie está. Para chegarmos ao local, descemos uma escada que dava acesso à parte da frente da casa. Chegamos no quarto e ela me deixa sozinha com a paciente. Marie estava cochilando. Encosto em seu braço e lhe digo um “Bonjour!”. Ela me olha e mostra-se surpresa. Pergunto se ela lembra-se de mim e ela diz que sim. Sem muita certeza, digo que sou Franciele Cordeiro, a enfermeira brasileira. Ela me diz que sim, que se lembra de mim, especialmente pelo meu “petit accent” (sotaque). Tentei concentrar, inicialmente, minhas perguntas nas partes físicas. Como sou enfermeira, é quase “normal” as pessoas pensarem que eu vou lá pra saber sobre a doença e os sinais clínicos. Essa foi a impressão inicial que tive da nora e dos demais parentes da paciente. Marie estava deitada no leito, o qual estava arrumado com seus cobertores e lençóis pessoais. Ela estava fazendo uso da sonda vesical de demora e também tinha instalada a

bomba de liberação controlada de morfina, utilizada e controlada pela própria pessoa, nos casos de dor forte. Ao questioná-la sobre os aspectos físicos ela me diz que não sente dor, que gosta de dormir e dorme bem. Pergunto sobre fome e sede e ela me diz que tem beliscado a comida. Por momentos, ela falava frases confusas, mas também parecia ter flashes do incêndio que aconteceu durante a noite. Ao seu entorno haviam várias fotos. Eram fotos, principalmente, de seu filho que faleceu com 30 anos. Ele na infância, jovem, sorrindo e em uma estação de ski. Também havia uma foto dela mais jovem e uma de seu marido. “Seu” quarto era pequeno. A cor das paredes eram amarelas. Na verdade, o quarto foi improvisado para recebê-la, já que ela mora em um apartamento, mas não tinha condições de acesso e de ficar sozinha no domicílio, sendo levada provisoriamente para a casa da nora. Uma geladeira estava num canto, próxima de uma porta que dava acesso ao pátio. No quarto de Marie, havia seu leito hospitalar, uma mesa com os materiais e medicamentos que ela estava fazendo uso. Havia também planilhas, nas quais estavam anotados os cuidados realizados pelas auxiliares de enfermagem e enfermeiras. Era sobre banho, sobre medicamentos administrados, etc. Pergunto à Marie como vai a “moral” e ela me responde: “não muito mal”. Depois, ela começa a refletir, para e diz que ela está “siderada” pela situação do incêndio, além de repetir que não esperava passar por isso na vida. Lhe olho nos olhos e ela ri. Falamos que essas coisas fazem parte da vida. Enquanto falamos, toco em seu braço, fazendo um gesto de carinho, mesmo sabendo que os franceses não gostam muito de gestos de proximidade. Ela me agradece pela visita. Me diz que está com sono, logo após bocejar. Digo-lhe que vou deixá-la repousar e que conhecerei melhor sua nora, já que ela me falou tão bem dela durante o período de hospitalização. Ela me agradece e eu lhe agradeço por me receber em seu quarto. Subo as escadas escuras e volto para o cômodo onde estavam os demais familiares. A cozinha com a sala de estar era toda trabalhada com móveis de madeira antiga. Havia um relógio que quando era meio dia começou a tocar. O ambiente era amplo e aconchegante. A nora de Marie me convida para sentar para que possamos conversar. Inicialmente, ela pergunta o que achei de Marie, após ter lhe visto. Digo que ela estava um pouco mais confusa que das outras vezes e com falta de orientação e coerência. Dou o exemplo, explicando que lhe perguntei que dia da semana era hoje e Marie me respondeu: Dimanche ! (Domingo). Digo que a tendência é que as coisas comecem a piorar e que tudo seja mais difícil para a paciente e para a família. A situação do incêndio é um caso bem claro. Por outro lado, explico que não vejo Marie, ainda em fim de vida. Explico à família que ela está em cuidados paliativos, mas não parece que morrerá brevemente. Digo que talvez dure mais uns dias, semanas ou meses. Isso não tem como prever. A nora da paciente diz que em outubro o médico oncologista tinha dado a expectativa de três meses de vida à Marie e depois disso, é como se a família estivesse se preparando para o fim. Novamente a questão de delimitar uma data aparece e me pergunto porque os médicos cometem esse grave erro ao delimitar um tempo de vida para as pessoas. Isso causa um grande sofrimento às famílias e aos pacientes. (DIÁRIO DE CAMPO, 3 de março de 2016)

A partir da situação de Marie, é possível identificar o distanciamento da família em relação aos cuidados com os doentes em final de vida no cenário francês. Marie, além de ter a doença oncológica, estava confusa, realizando exames para diagnosticar ou descartar demência. A agitação e a confusão de Marie deixou a família ansiosa, já que ela quase provocou um incêndio no domicílio. Mas o princípio de incêndio foi uma situação isolada. O

estresse e angústia da família se davam pela presença de profissionais no domicílio, além da incerteza em relação ao tempo de vida restante naquele ambiente.

Na França, diferentes profissionais se deslocam até o domicílio. Eles vigiam os doentes, elaboram planilhas de controle dos sinais vitais, instalam soluções de morfina nas bombas autorreguláveis, manuseiam as sondas. O quarto da casa se transforma em um quarto muito próximo ao do hospital, já que além dos materiais, é possível ter a presença dos profissionais. Entretanto, tal situação parece gerar desconforto às famílias, devido à presença e ao fluxo de pessoas diferentes no espaço da casa. Alguns desses profissionais possuem cópia das chaves dos domicílios, para os casos de a família não estar presente nos horários em que realizam as visitas.

Embora se constate a presença de mais pessoas intervindo no domicílio, na França, as pessoas acabam sozinhas dentro dos quartos. “O conceito de solidão inclui também uma pessoa em meio a muitas outras para as quais não têm significado, para as quais não faz diferença sua existência, e que romperam qualquer laço de sentimentos com ela” (ELIAS, 2001, p. 75). No caso de Marie, ela era viúva e o único filho já havia falecido. Um irmão e a cunhada lhe visitavam, às vezes, em casa e no hospital. A neta e a nora não pareciam ter muita convivência com Marie antes da internação. Segundo elas, porque Marie tinha uma personalidade forte. Marie não teve condições de voltar para a própria casa, já que morava em um apartamento pequeno e, nele, não era possível instalar um leito hospitalar, que era uma das condições necessárias para a alta. Dessa forma, a equipe negociou com a nora e a filha a transferência para a casa de uma delas. O espaço da casa que foi concedido à Marie era de difícil acesso, não tinha luminosidade e o teto do quarto era baixo. Na verdade, o espaço não era de um quarto. Ele foi adaptado para passar-se como um. Tentando personalizar o espaço, as familiares trouxeram as fotografias para o entorno do leito de Marie. Um comportamento próximo ao que identifiquei no Brasil.

Notei que as pessoas em final de vida permanecem a maior parte do tempo, no quarto, deitadas. Foi nessa posição que encontrei a maioria dos participantes deste estudo. Por vezes, elas alternam o leito com poltronas. Na França, a expressão *grabataire* é utilizada para designar as pessoas que permanecem dependentes na cama. Um equivalente, em português, seria o temo acamado. Essa posição facilita o acesso ao corpo dos doentes, mas também é um risco, pois pode provocar o aparecimento de novas complicações. A pessoa pode desenvolver

uma pneumonia por comer e ingerir líquidos na posição horizontalizada; também pode desenvolver feridas, já que passará horas pressionando uma mesma área do corpo.

Com isso, quanto mais longo o final de vida, mais tempo o doente passa no leito e mais alterações são provocadas em seu corpo. “A morte no fim do caminho fica mais incerta, mais longínqua, desfecho de uma afecção que dura e que se procura prolongar” (PERROT, 2011, p. 250). Com o investimento da área da saúde em medicações, sondas e outros dispositivos que são utilizados, mesmo em Cuidados Paliativos, as doenças tendem a demorar mais para “concluírem suas obras” e, assim, prolongam os dias de espera dos doentes, deitados nas camas.

Dentre as pessoas que visitei, Jeanne foi a única que não me recebeu deitada no quarto. Por sinal, ao seu quarto eu não tive acesso. Ela me acolheu na sala da casa, em pé. Diferentemente das demais pessoas que acompanhei, até seus últimos dias Jeanne não permaneceu restrita ao leito. Ela deambulava pela casa, preparava seu café e também suas refeições, ainda que seus passos fossem mais curtos e sua coluna se curvasse devido ao movimento de proteção que fazia por causa das dores abdominais. Ela morava em uma grande casa com o companheiro, o qual não permaneceu conosco no dia em que realizei a visita domiciliar:

Hoje é sexta-feira. No dia de hoje fui até a casa de Jeanne. Como de costume, sempre fico nervosa para esse primeiro contato em um território diferente, que é a casa de cada um. Sinto um misto de ansiedade com vontade de ir sem saber o que encontrar. Penso em como vai ser nosso contato, em um cenário diferente do hospital. Saí de casa por volta das 10 horas. Peguei o tram B e fui até a estação “Bibliothèque Université”. De lá, mais uma vez peguei o ônibus da linha 11, m direção à “Echirrolle-Comboire”. Desci na estação “Champ Fila”. Foi bem fácil de encontrar o endereço de Jeanne. Ela mora em uma comuna chamada Eybens. Quando descí do ônibus, andei um pouco pra frente e atravessei a rua. Logo, dei de cara com o caminho que levava até sua casa. A pequena rua sem saída que terminava na sua residência era calma e as casas denotavam trata-se de um bairro de classe média para alta. Cheguei eram 10:38. Como tínhamos combinado de eu ir às 11:00, dei uma volta pela rua e depois voltei. Quando retornei, o companheiro de Jeanne (ela disse-me que eles não são casados) estava terminando de limpar uma parte do jardim. Apresento-me como a enfermeira brasileira que está acompanhando sua esposa e ele diz para que eu entrar, levando-me até a entrada da casa. Lá, Jeanne me esperava. Ela vestia uma calça preta e uma blusa cinza. Como das outras vezes que nos vimos, estava maquiada, com uma sombra cinza nos olhos. Nos damos as mãos para nos cumprimentarmos e ela me convida para sentar. Pergunto como ela está e ela responde-me que sentiu e está sentindo muita dor. Ela pede desculpa porque seu enfermeiro deve estar chegando logo para verificar seus sinais vitais. Nos sentamos em volta de uma mesa na sala de estar e ela me mostra o controle, em várias folhas, que ela faz dos medicamentos que ela mesma administra. Ela tinha tudo anotado, as medicações e os horários que as tomava. Elogio sua

organização e ela me diz que sempre foi assim com tudo, especialmente no trabalho. Agora ela controla e organiza os medicamentos para dor. A casa de Jeanne era grande. Ficamos em uma grande sala de estar, a qual tinha as paredes em tom de areia. Havia um grande sofá, no qual ela se deitou quando o enfermeiro chegou para cuidá-la. Havia, em uma estante, várias garrafas de vinho, livros e louças. Além disso, um quadro que ela mesma havia pintado. Era uma arte abstrata com cores quentes, como o vermelho e laranja. Quando o enfermeiro chegou, ela me apresentou para ele como a enfermeira brasileira que está fazendo doutorado na França. Ela pede que eu lhe explique minha pesquisa e diz que me conheceu na unidade dos cuidados paliativos. Falo da minha formação no Brasil e do meu projeto e ele acha interessante, principalmente pelo fato de a enfermagem ser universitária, no Brasil. Jeanne diz que no Brasil as enfermeiras como eu são “mais” que na França em termos de formação. Assim que o enfermeiro saiu, continuamos ou efetivamente começamos a entrevista. Após uns 10 minutos, como eu percebi suas expressões de dor, lhe digo que ela pode tomar algum dos medicamentos prescritos, pois vejo que ela está mal. Ela concorda e vamos até a cozinha, onde ela toma um paracetamol efervescente. Lá, ela comenta comigo que está feliz por estar em casa. Quando fala isso, ela me diz: “Ah, tenho que falar isso lá na frente do gravador porque acho que é importante para ti”. Digo-lhe para não se preocupar com isso, pois a entrevista é só uma coisa mais protocolar, mas não o mais importante. Ela me oferece um café ou um suco de laranja. Digo que não precisa nada e ela insiste. Então, digo que aceito um café. Ela coloca a cápsula na máquina que rapidamente prepara um café. Ela me oferece em uma pequena xícara com um pires branco. Depois da medicação, ela estava um pouco menos ansiosa e mais aberta para a entrevista. Após terminarmos o momento, me despeço e lhe agradeço por ter me recebido em seu domicílio. Ela me diz que foi um prazer e se eu precisar perguntar mais alguma coisa é só mandar SMS. (DIÁRIO DE CAMPO, 11 de março de 2016)

O domicílio de Jeanne, apesar de receber a visita de um enfermeiro, não tinha a aparência de um pequeno hospital. Na cozinha, na sala e na varanda não havia sinais de medicamentos por cima dos cômodos. Quando cheguei em sua casa, pensei que encontraria muitos dos equipamentos que vi nos domicílios entre os meses de setembro e novembro, quando acompanhei as equipes de hospitalização no domicílio (HAD) e do *Réseau* de Cuidados Paliativos. Na casa de Jeanne, as medicações ficavam em uma caixa, mas guardadas em um espaço do armário da cozinha. Foi de lá que ela pegou o paracetamol efervescente para tomar no momento em que interrompemos a entrevista, devido à sua crise dolorosa.

Apesar de receber a visita do enfermeiro uma vez ao dia, era Jeanne quem controlava o uso dos medicamentos. Em sua casa, não havia auxiliares de vida, leito hospitalar, nem qualquer outro dispositivo. Embora Jeanne tenha falecido 10 dias após esse encontro, até seus últimos dias ela recusava a ter sua casa invadida por pessoas estranhas, que ditariam as regras sobre o que ela poderia ou não fazer. Jeanne era uma pesquisadora aposentada. Morava em uma boa casa, tinha situação financeira estável e teve formação universitária. Esses são fatores que parecem interferir na recepção das estratégias de governo para o final da vida.

Quanto maior a escolarização, menos as pessoas parecem aceitar se submeter às condutas propostas pelo estado, no que diz respeito a introdução de agentes dentro dos domicílios. Assim, o final de vida para essas pessoas tende a ser mais individualizado e com menos intervenções terapêuticas ou de outra natureza (ELIAS, 2001; THOMAS, 2010):

Em casa as coisas não se passaram tão mal. Eu tentei seguir, escrupulosamente, aquilo que nós combinamos no hospital. Então, a primeira semana foi tudo bem. É verdade que eu tive momento com um pouco de dor. Não funciona 100% sempre, ãh?! Então, a primeira semana não foi tão ruim. O meu maior problema é a dor. Há uns dias eu tenho crises fortes de dor que me dão medo. Porque é uma dor muito forte. Então, eu tenho que gerir tudo isso. Eu gerencio escrupulosamente, todos os dias as folhas dos remédios (Jeanne pega e me mostra as folhas das medicações e deixa na mesa), para ver melhor os horários que eu tomei os medicamentos...porque os horários não são óbvios. De dar um tempo, que tem seis ou quatro horas entre eles. Então eu tenho muito cuidado com isso. Então eu anoto tudo. Infelizmente, tem essas crises de dor que chegam e que são malvadas. Enfim...bem, quando a gente sofre, quando a gente tem um problema, a gente se sente mal em relação aos outros. E eu não gosto de sofrer na frente de alguém. Eu me escondo no meu canto. Mas é verdade que quando se tem dor, não é a mesma coisa. Quando se tem dor, a gente precisa de alguém..Mas aqui (em casa) eu estou contente. Eu tenho meu marido, por exemplo. E agora ele está de licença. Então, no momento eu estou feliz que ele está aqui. Eu recebo bastante visita das minhas amigas também. E isso me faz bem, eu preciso. Eu estou bem protegida...E eu também durmo bastante. Eu escrevo um pouco, eu leio, antes eu pintava, mas agora eu não pinto mais, porque eu não consigo mais pintar. Mas seria importante que eu pintasse, porque isso me faz bem. E isso é tudo. O dia passa rápido, você sabe, ãh?! O dia passa muito rápido, mas eu não faço coisas extraordinárias. (JEANNE)

A dor é o sintoma mais presente no final de vida. Segundo a *International Association for the Study of Pain*, a dor é uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial” (INTERNACIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, 2016). Ela perturba e causa medo, pois priva os doentes de desfrutar dos pequenos prazeres que podem ser os últimos. A intensificação das dores também é um alerta para o fato de que a doença está avançando e de que a morte pode estar chegando. Apesar de a dor ter múltiplos componentes, quase sempre o aspecto físico é privilegiado para ser tratado. No domicílio, identifiquei que as famílias e os doentes “aprendem a conceber a dor como fato clínico objetivo, que pode ser submetido a tratamento estandardizado” (ILLICH, 1975, p. 11).

Eles controlam a administração de drogas e modificam o ambiente. Apesar disso, à medida que os dias passam, as dores se intensificam e, devido às crises algícas, muitas pessoas não permanecem em suas residências até a morte. Tanto no Brasil como na França,

nos momentos em que houve exacerbação da dor, as pessoas se deslocaram para o hospital. E, finalmente, esse foi o local em que faleceram. Observo que existe um esforço por parte das famílias e dos profissionais de saúde que atuam nos domicílios em proporcionar o conforto e, principalmente, o alívio da dor das pessoas em Cuidados Paliativos. Tenta-se fazer da casa um local acolhedor, seguro e propício para que a pessoa termine seus dias naquele espaço. A maioria dos doentes quer que isso aconteça.

No Brasil, mesmo quando as condições socioeconômicas não são favoráveis, o afeto, a cumplicidade e a solidariedade entre os membros da família permitem com que o cuidado no domicílio se efetive. Embora não existam materiais e equipamentos que poderiam melhorar os cuidados domiciliares, as famílias utilizam a criatividade e adaptam utensílios que podem diminuir o sofrimento no processo de morrer. Na França, é possível ter acesso a inúmeros dispositivos, os quais favorecem a permanência em casa. Entretanto, as famílias cada vez menores parecem não ter a cultura de acolher alguém em final de vida em casa. A solidariedade parece ser menor e o individualismo é uma característica marcante nas relações pessoais estabelecidas naquele país. Em ambos os cenários, quando a morte se aproxima, os doentes e as famílias não querem permanecer em casa. A morte causa medo. A imprevisibilidade também. Nesses casos, o caminho a se tomar é o do hospital, que aliviará o sofrimento, as incertezas e paliará a dor até que o último suspiro seja dado.

6.2 “Eles são bons aqui, mas de outra maneira”: os cuidados em estabelecimentos médico-sociais

Na França, embora todo o aparato disponível pelo Estado para manter as pessoas no domicílio, a maioria da população não termina sua vida nesse ambiente. Segundo um relatório do Observatório Nacional do Final da Vida, 91% dos franceses já foram confrontados com uma situação de morte, mas somente 36% já acompanhou uma pessoa em final de vida (ONFV, 2011). Muitos idosos vivem de maneira solitária, longe dos filhos. Quando a velhice chega, ela quase sempre vem acompanhada por alguma doença crônica, a qual provoca dependência. Como as famílias não assumem a responsabilidade pelo acompanhamento dos idosos, o Governo francês criou uma série de dispositivos que parecem ser alternativas ao

domicílio para o cuidado dessa população em situações de fragilidade, adoecimento e também em final de vida (COMBES, 2011).

Os estabelecimentos médico-sociais são estruturas que acolhem pessoas com dificuldades sociais e também com problemas de saúde. Essas instituições oferecem cuidados profissionais personalizados e adaptados para as necessidades de crianças, adolescentes, adultos e idosos. Os estabelecimentos são financiados por cinco instâncias: a *Sécurité Sociale* (42%), o Estado (24%), os Departamentos (21%), a *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*²⁸ (CNSA) (7%) e a *Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées*²⁹ (AGEFIPH). Em 2015, aproximadamente 20 bilhões de euros foram gastos para financiar esse tipo de estrutura (DIRECTION DE L'INFORMATION LÉGALE ET ADMINISTRATIVE, 2016b).

Os “lugares de vida e acolhimento” (*Lieu de vie et d'accueil, L.V.A*), as clínicas especializadas (SSR) e os EHPAD's (instituições de longa permanência para idosos com maior dependência) têm se tornado o domicílio de pessoas em cuidados paliativos que vivem sós ou quando as famílias não conseguem recebê-las após a alta hospitalar. Os lugares de vida são locais onde pessoas partilham o mesmo espaço. Geralmente, cada uma possui seu quarto, mas as atividades como as refeições e os momentos de lazer são vividos em espaços em conjunto. Esses lugares surgiram no início da década de 1970, para acolher crianças órfãs que viviam em situação de risco. Nesse mesmo período apareceram as políticas para o envelhecimento, além dos programas e dispositivos de assistência social. Com o aumento da expectativa de vida e a redução no número de filhos, o Estado passa a investir em alternativas para ocupar o lugar de acolhimento que, até então, era de responsabilidade da família (COMBES, 2011). Como uma alternativa à vida em estabelecimentos, o Governo francês também auxilia financeiramente famílias que aceitam acolher idosos que não podem mais viver sozinhos, seja temporária ou definitivamente. Esse sistema é conhecido como *famille d'accueil* (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016b).

Nesse sentido, à medida que a população envelhece, o Estado cria estratégias que visam a atender as transformações ocorridas nas relações e nas configurações familiares. Se inicialmente o governo da população centrava-se em políticas e intervenções sobre crianças e jovens, agora uma nova demanda emerge: idosos que vivem sozinhos e que, devido ao prolongamento do existir, necessitam de acompanhamento, o qual passará a ser

28 Caixa Nacional de Solidariedade para a Autonomia

29 Associação de gestão dos fundos para a inserção profissional de pessoas com algum tipo de dependência

essencialmente realizado por profissionais de saúde. Um exemplo dessas preocupações são as campanhas publicitárias do Governo no verão. Nesse período, é comum que idosos tenham um mal súbito e faleçam em casa, em consequência do calor excessivo e da ausência de pessoas no espaço da casa para tomar medidas simples, mas importantes, como ligar o ventilador ou lembrar o idoso da ingestão hídrica. Assim, cartazes e propagandas (figuras 14 e 15) circulam nos diferentes espaços públicos para alertar a população.

Como apresentei na revisão de literatura, as clínicas especializadas e os EHPAD's são estruturas que acolhem adultos e idosos em situação de adoecimento. Devido ao fato de o número de idosos estar aumentando; de as famílias não assumirem os cuidados; e de as estratégias existentes não serem suficientes e nem sempre abrigarem pessoas mais velhas, essas instituições têm se tornado locais que também recebem sujeitos em final de vida. Muitos desses estabelecimentos possuem leitos identificados em Cuidados Paliativos (LISP). Trata-se de uma estratégia de governo para estimular o cuidado fora do hospital. Assim, os estabelecimentos se comprometem em acolher aqueles com doenças avançadas, recebendo valores maiores pela internação em leitos específicos. Com os doentes internados nesses leitos, deve ser desenvolvida a filosofia dos Cuidados Paliativos. Abaixo, apresento as figuras 14 e 15:

Figura 14 - Propaganda do Governo francês específica para os idosos durante o verão



Fonte: Ministère de la Santé, 2016. Disponível em: <<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1635.pdf>>.

Figura 15 - Propaganda do Governo francês para os cuidados durante o verão



Fonte: Ministère de la Santé, 2016. Disponível em: <<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1204.pdf>>.

Devido a elevada procura, cada vez torna-se mais disputada uma vaga nessas instituições, fazendo com que os profissionais desloquem as pessoas para regiões que não são aquelas onde habitam:

A realidade mostra que se a gente quer ter uma vaga (em SSR), é necessário solicitar cada vez mais longe de Grenoble ou do domicílio do paciente. O que faz com que, de uma parte, a gente possa prestar cuidados ao paciente, nesse período de transição, mas ao mesmo tempo ele é privado de visitas e da companhia de seus próximos. (PROFISSIONAL FRANCESA 4)

Como aponta a profissional, se por um lado as instituições são uma boa opção, o acesso à elas é difícil. Entretanto, durante o período em que estive na unidade de Cuidados Paliativos francesa, a maioria dos encaminhamentos era realizada para estabelecimentos médico-sociais. A equipe (principalmente a assistente social, a médica e a enfermeira responsável pela unidade), entrava em contato com as instituições, negociando internações que poderiam ser intercaladas com o retorno para a unidade. Na maioria das situações, as profissionais ligavam mais de uma vez e insistiam para conseguir a transferência. Além disso, como a médica ressaltava, para as pessoas que moram em Grenoble, essa alternativa tem sido cada vez mais distante geograficamente. Como a região tem elevado número de idosos e é uma aglomeração com considerável densidade populacional, muitos dos doentes acabam sendo transferidos para estabelecimentos em outras regiões do país.

Se por um lado as equipes conseguem efetivar a alta e garantir a continuidade dos cuidados, por outro as pessoas se tornam cada vez mais isoladas. Isso porque dificilmente a família se deslocará para visitar o doente. Na unidade, as visitas eram curtas durante o período da tarde. Ao trocar de cidade, aqueles em final de vida se distanciam cada vez mais de seus laços afetivos e de seus lares.

No período em que permaneci na unidade e nos momentos em que acompanhei as equipes que se deslocavam aos domicílios, tive a oportunidade de conhecer diferentes estabelecimentos médico-sociais. Dois dos participantes do estudo foram encaminhados para clínicas especializadas. Após o retorno de sua casa para a unidade, Marie foi para uma SSR de hematologia. O estabelecimento ficava próximo a Genebra e, assim, não consegui visitá-la na instituição. Louis mudou-se para uma SSR de neurologia, ambiente no qual lhe visitei quatro vezes:

Cheguei por volta das 14:00 na Clínica. Externamente ela tinha um belo jardim e a construção era nova, trata-se de uma clínica especializada em acolher pacientes com algum comprometimento em termos neurológicos. Pergunto à Louis como tem se sentido, especialmente sobre a dor na cabeça e o sono. Ele me diz que não tem sentido dor e que tem dormido bem. Pergunto-lhe se tem sentido falta de casa e ele responde-me: “Mas com certeza! Aqui não é como a minha casa, mas eu sei que eu não vou mais voltar para casa”. Digo-lhe que compreendo e comento que o tempo de permanência no estabelecimento é em torno de três meses e ele me diz que é de dois meses. Acredito que a equipe da USP fará alternância entre sua estadia na clínica e internações na USP até o seu óbito, já que o paciente e a esposa não aceitaram um retorno ao domicílio. Falamos sobre a equipe da USP e ele diz que sente falta do local, mas que está bem ali. Ele conta-me que as funcionárias do local lhe perguntam como foi seu período na USP. Depois de contar que teve boas

experiências com a equipe, ele diz que as funcionárias do local contam que gostariam de fazer uma formação específica em Cuidados Paliativos, pois elas não têm e acham que isso faz diferença no trabalho prestado. Conto-lhe que sim e que talvez essas profissionais logo farão esse tipo de formação, visto as políticas e as mudanças na Lei sobre o final da vida na França. Ele pergunta sobre minha viagem à Paris e eu lhe conto um pouco sobre os lugares que visitei. Pergunta-me se tenho notícias do Brasil. Conto-lhe sobre o tornado que atingiu Porto Alegre e ele fica surpreso. Observo que Louis começa a cansar e a cochilar entre os períodos que conversamos. Questiono-lhe sobre sua esposa, seu filho e sua neta e ele me diz que sua esposa está indo lhe visitar todos os dias por volta das 17 horas. Sua neta tenta visitar-lhe nos finais de semana, assim como o filho. Por alguns minutos ficamos em silêncio, enquanto ele parece cochilar e eu observo as paredes vermelhas do quarto que possui um banheiro. Ao meu lado, tinha uma cadeira de rodas. Fiquei em pé o tempo todo na visita, pois sua perna estava erguida na cadeira que teoricamente seria para alguma visita. Sua perna esquerda estava com uma meia compressiva. Ao seu lado tinha uma mesinha, tipo hospitalar, com uma caixa de biscoitos, um dos livros que ele tinha no hospital e algumas revistas. Seu leito, na instituição, também era hospitalar. Além disso, no quarto havia uma TV. Após fechar os olhos por alguns minutos, Louis pede desculpas pelo seu cansaço. Digo que lhe deixarei descansar tranquilamente, e que retornarei na próxima semana. Ele me agradece por lhe visitar. Digo que tentarei vir mais tarde, por volta das 17 horas, para conhecer sua esposa. Ele pergunta se eu ainda não a conheço. Digo que não, pois sempre que ela esteve em visita no hospital, eu já havia saído da unidade. Ele diz que, então, na próxima semana eu a conhecerei. Marcamos um visita por volta das 17 horas. Despeço-me de Louis e ele me agradece novamente pela presença e pela visita. (DIÁRIO DE CAMPO, 4 de fevereiro de 2016)

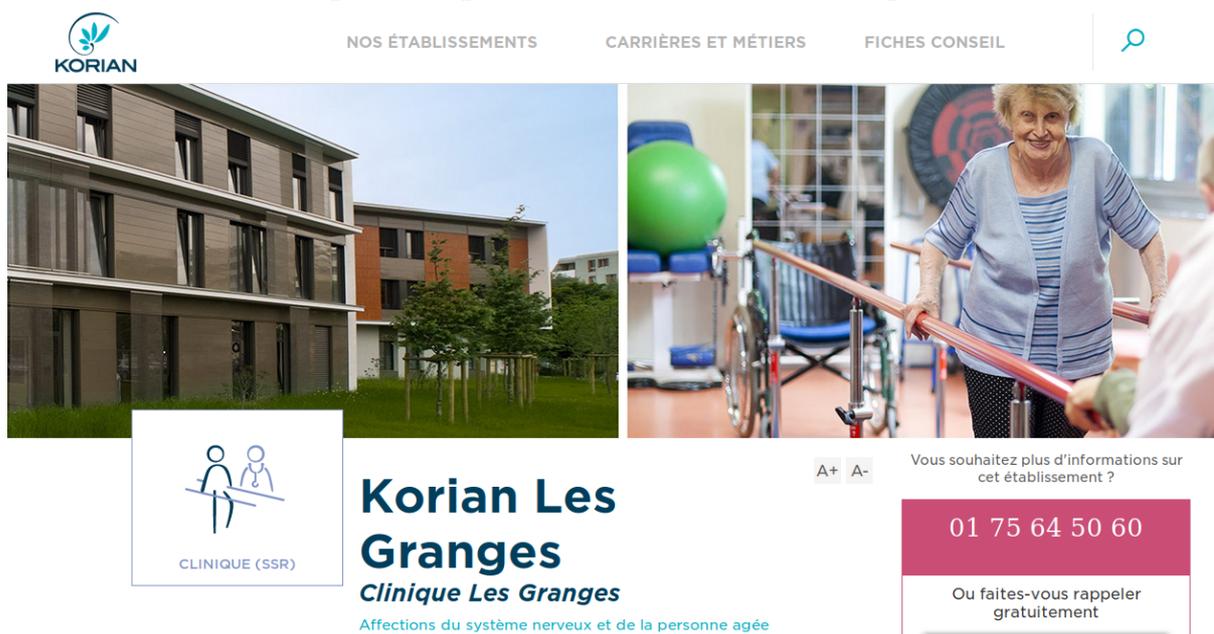
As clínicas especializadas, possuem estruturas parecidas com a do hospital. Elas se assemelham ao espaço encontrado na unidade de Cuidados Paliativos, pelo fato de que os quartos são individuais e as pessoas podem personalizá-los. Eles são amplos, em geral, possuem um leito hospitalar, que fica centralizado no ambiente. Cada quarto possui um banheiro próprio, equipado com dispositivos de apoio. Dentro do banheiro também ficava acomodada uma *chaise garde-robe à roulettes*, um tipo de cadeira de rodas com uma bacia embaixo, a qual serve para que a pessoa evacuar e urinar, sem precisar ir até o vaso (Figura 16). Na unidade de Cuidados Paliativos também existia esse utensílio, bastante utilizado quando a pessoa tem a deambulação comprometida. Com esse tipo de cadeira, desloca-se menos o paciente e, assim, evita-se a queda:

Figura 16 - *Chaise garde-robe roulettes*



Fonte: Table cuisine, 2014. Disponível em:
<<http://tablecuisine.blogspot.com.br/2014/02/fauteuil-garde-robe-roulettes.html>>.

As clínicas possuem equipe de enfermagem, profissionais do Serviço Social e equipe médica. A mesma disciplina que se verifica no hospital em relação aos corpos também é encontrada nesses ambientes. Existe horário para a alimentação, para o banho e para receber visitas. Isso acontece nas situações em que as pessoas não estão em leitos identificados em Cuidados Paliativos, como foi o caso de Louis. Um aspecto que observei é que, na França, a televisão permanece a maior parte do tempo desligada. Embora se tenha o aparelho, ele dá lugar a revistas e livros. Quando as pessoas solicitam e, existe algum profissional ou familiar, é possível passear pelo jardim existente na maioria das clínicas. Essa era a atividade do dia que Louis mais gostava de fazer. Como ele me dizia, o jardim era o espaço mais bonito da clínica, que possuía uma boa estrutura (Figura 17):

Figura 17 - Página inicial do site da Clínica *Les Granges*

Fonte: Korian Les Granges, 2017. Disponível em: <www.korian.fr>.

Esse estabelecimento era financiado parcialmente pela *Sécurité Sociale*. Na clínica, o número de profissionais de enfermagem era limitado e desproporcional ao número de pessoas internadas. Como se tratava de um espaço especializado em acolher doentes com afecções neurológicas e idosos, a demanda de cuidados era elevada. Lá, eram acolhidas pessoas com Alzheimer, com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), com neoplasias cerebrais, etc. Nos momentos em que visitei Louis, quando passava nos corredores, as profissionais de enfermagem quase sempre estavam em deslocamento com seus carrinhos pelos longos corredores da instituição, distribuídos de forma semelhante à dos andares dos hospitais. Elas passavam pelos quartos administrando medicamentos, realizando controle da glicose e solicitando que as famílias deixassem as pessoas sob seus cuidados. Apesar de haver a realização dos cuidados, as famílias sentem que é um acompanhamento menos especializado do que receberam na unidade de Cuidados Paliativos, conforme expressa a esposa de Louis:

Na minha opinião, é que nos Cuidados Paliativos (unidade) o pessoal é muito mais atento ao doente. Eles estão muito mais próximos dele. Os doentes se sentem melhor, porque se está perto deles. Se ocupam deles e tranquilizam, deixam serenos. Aqui, também existe cuidado, mas dado o número de doentes para o número de pessoas que cuidam, eles não tem o tempo de fazer aquilo que nos Cuidados

Paliativos eles podem fazer. Mas eles são bem bons aqui, eles também são bons. Mas não se tem muito tempo para se interessar... como a gente diz... para estar mais perto do doente. Eles são bons aqui...mas de uma outra maneira. Eu suponho que os profissionais dos Cuidados Paliativos tenham recebido uma formação especial para se ocuparem dos doentes em cuidados paliativos. Aqui, bom, tem as enfermeiras que são muito boas, tem as auxiliares de enfermagem que também são boas, mas eu suponho que elas não têm a mesma formação. (ESPOSA DE LOUIS)

A partir da fala da esposa de Louis, noto que apesar de as clínicas disporem de materiais, de equipamentos e de recursos humanos, os cuidados ali desenvolvidos não se aproximam da abordagem proposta pelos Cuidados Paliativos. Em clínicas que acolhem pessoas idosas, com comprometimentos neurológicos, a concentração de doentes para profissionais de enfermagem tende a ser desproporcional, limitando a qualidade do cuidado prestado. Por questões financeiras, tais estabelecimentos tendem a não aumentar o número de funcionários, embora haja necessidade (ONFV, 2013).

Durante minhas visitas, os profissionais de saúde se dirigiam aos quartos apenas quando havia necessidade de realizar algum procedimento com os doentes. Na maior parte do tempo, Louis permanecia sozinho. Para um homem que amava a natureza, as montanhas e a prática de esportes, estar preso naquele quarto e naquela cama, precisando chamar as profissionais de saúde, era um “fardo enorme”. Por esses motivos, mais de uma vez ele pediu à equipe médica que lhe ajudasse a terminar com a vida o mais breve possível, já que não queria mais viver. O glioblastoma lhe deixava cada dia mais cansado e com a mobilidade comprometida. Por isso, ele precisava chamar a equipe de enfermagem com mais frequência para lhe ajudar a ir para a cadeira evacuar e urinar, para depois ser limpo. Isso lhe causava sofrimento e constrangimento. Se comparado à unidade de Cuidados Paliativos, o tempo que as profissionais de enfermagem levavam para responder ao seu chamado pela campainha era bem maior. Na RCP realizada para discutir a solicitação de eutanásia realizada por Louis, a psicóloga relatou que esses momentos eram os que mais lhe angustiavam e lhe incomodavam:

No período da tarde, fui até a clínica Les Granges para a minha última visita à Louis e sua esposa. Cheguei na clínica por volta das 16:30. Procurei visitá-los na sexta-feira, pois o paciente já havia me dito que a esposa estava indo em dias alternados, devido o cansaço. Ao chegar lá, encontro ela fazendo ela terminar de passar do marido. Cumprimento-lhes e ela pede que eu aguarde ela terminar de passar um creme no rosto do esposo, pois sua pele estava muito seca. Enquanto ela realiza os cuidados, pergunto como eles estão depois da reunião de terça (RCP). Louis diz que a mesma coisa. E sua esposa complementa que nada mudou depois da reunião. Ela

vai até o banheiro para lavar as mão e lhe pergunto se faz muito tempo que ela chegou. Ela responde que faz uns 30 minutos, mas que precisou limpar o marido. Pergunto-lhe se a equipe do local já não tinha realizado os cuidados e ela ironiza que na clínica eles realizam o banho de leito “a cada dois dias”. Ela reclama que a orelha do marido estava suja e que ela teve que fazer alguns cuidados. Já estava cansada. Ela senta-se na cama de Louis. Ele estava na poltrona e eu sentei-me em uma cadeira que tinha no quarto. Vejo um bolo em cima da mesinha que fica ao lado do leito. Pergunto se foi a esposa de Louis que fez. O homem responde que foi um amigo. Ele me oferece um pedaço do bolo para experimentar. Aceito e partilho uma fatia com sua esposa. Ela começa a me dizer que os corticoides de Louis foram diminuídos, que houve a proposta de diminuir os anticoagulantes, mas que esses ela não aceitou que fossem reduzidos. Louis nos escutava com um olhar de raiva, parecia insatisfeito com o resultado da RCP. Quando sua esposa começa a comentar, ele pede que ela pare de falar sobre isso. Pergunto a ela se posso fazer algumas perguntas, já que estou finalizando o meu acompanhamento e visitas ao seu esposo. Ela pergunta porquê eu não irei mais. Respondo que preciso acompanhar outros pacientes e que já os acompanhei mais tempo do que o previsto inicialmente. Ela diz que posso fazer as perguntas e eu peço para gravar. Louis diz que prefere que eu não grave a entrevista com sua esposa, mas sua esposa autoriza. Ela diz que quer falar e que depois de terminarmos a entrevista, ela escutará o que foi registrado e, se for do seu agrado, autorizará. Seu esposo concorda. Durante toda a entrevista, a esposa de Louis estava emocionada. Chorou por diversas vezes. Ele estava estressado. No meio da entrevista, ele pediu para que eu não cansasse sua esposa. Ela pede que ele espere e que ela quer falar. Deixo ela falar e após terminar de gravar ouvimos a gravação. Depois disso, ambos autorizaram que eu utilizasse os registros para a tese. Após desligar o gravador, ela pergunta como será minha pesquisa. Conto que utilizarei a história deles para mostrar quais as diferenças enfrentadas, principalmente com esse movimento de “voltar para casa”. Comento que retornar ao domicílio, às vezes, parece ser mais fácil. A esposa de Louis diz que não. Para ela, é mais difícil. Além disso, ela questiona-me se no Brasil as famílias são unidas em situações como essa que ela está passando. Digo que depende, por diversos motivos, mas que em geral, na região sul, em razão da imigração italiana se tem uma cultura de união, mais do que na França. Pelo menos a meu ver. Ela conta-me que é de origem italiana e acredita que isso faz a diferença na família dela: tanto ela e o esposo serem de origem italiana. Para ela, tal fato ajudou na constituição de uma família unida, da qual tanto ela e o marido falam com muito orgulho. (DIÁRIO DE CAMPO, 26 de fevereiro de 2016)

A fala da esposa de Louis reforça o sentimento de que, mesmo sendo um local que proporciona cuidados, eles não são realizados de acordo com as necessidades dos doentes. Como se tratava de um serviço no qual a família também pagava taxas a mais pela internação, o sentimento de insatisfação parecia aumentado. Depois de algumas visitas, também percebi que a família visitava cada vez menos Louis. No caso da esposa, isso se dava porque ela estava debilitada e fragilizada, devido à sua longa recuperação após a gastrectomia. O filho único do casal, que morava em Lyon, visitava o pai em alguns finais de semana.

Em quase todos os dias que encontrei Louis, ele estava no quarto, sozinho, cochilando na cadeira. O quarto permanecia em silêncio, sem o barulho da televisão ou do rádio. Seus

momentos de solidão eram interrompidos quando a equipe entrava para posicioná-lo ou quando a família solicitava autorização para levá-lo passear. Mesmo Louis tendo capacidade cognitiva de se expressar e o desejo de ir e vir também ser decidido pela família, era necessário uma autorização dos responsáveis da clínica. Esses estabelecimentos, assim como o hospital, possuem uma vigilância constante sobre os corpos, interferindo, negando ou autorizando o deslocamento das pessoas entre o espaço interno e externo da instituição:

Há um tempo nós tomamos a decisão com nosso filho, que obviamente é ainda de meu marido...eu faço o necessário para locarmos um carro especial em que a gente possa colocar a cadeira de rodas do meu marido. E então, meu marido pode passear fora daqui. Nós saímos no natal e depois duas vezes o mês passado. E agora a gente pensa em passear no próximo domingo, não o que vem, o outro. A gente vai pegar um carro especial e passear para ele relaxar um pouco. Isso faz bem para todo ele e para todo mundo. E nós vamos todos junto, isso envolve a minha nora e a minha neta. Enfim, toda a nossa família. (ESPOSA DE LOUIS)

Durante os momentos em que Louis saía da clínica, a família se responsabilizava por seu deslocamento e pelos cuidados que ele precisasse. Os passeios que eles realizavam eram em parques ou em bosques da região. Louis não voltava para casa. Talvez como uma forma de não recriar os laços com o ambiente no qual viveu e construiu sua família. Assim, percebi que a institucionalização dos doentes em final de vida é uma forma de ruptura das relações familiares e da relação do doente com o seu universo.

No espaço da clínica, a pessoa pode usar sua roupa e ter um quarto personalizado, mas o seu corpo sempre estará sujeito às disciplinas e às normas do estabelecimento. O doente acolhe aquilo que lhe é prescrito e executado como forma de “tratamento”. Nos casos como o de Louis, em que houve o pedido para abreviar a chegada da morte, percebo que mesmo que a pessoa tenha o desejo de terminar com a sua vida, de terminar com a solidão e com as dores, esse desejo não lhe é concedido. A decisão sobre o momento e as condições sob a qual se deve partir não parece pertencer ao sujeito, mas concerne ao Estado, ao Direito e à Medicina. A família também interfere nesse aspecto, de forma que a voz da pessoa que está em final de vida continua sendo pouco (ou nada) considerada.

No caso de Louis, a equipe médica havia proposto a diminuição das doses do corticoide e do anticoagulante que ele estava fazendo uso, tentando eliminar elementos que prolongariam sua doença e sofrimento. Louis aceitou a proposta do médico, mas sua esposa se

opôs completamente. Ela chorava, dizia que por mais que entendesse o sofrimento do marido, via aquele ato como egoísta. Finalmente, ela aceitou que os corticoides fossem reduzidos. Nesse sentido, reflito sobre o modo como temos ouvido as pessoas em final de vida. Ou melhor, como não as ouvimos. Se em casa elas vão sendo isoladas socialmente no espaço do quarto e com elas não se dialoga, em instituições de longa permanência a situação se agrava. Os doentes parecem ser calados. As famílias não os acolhem em casa, mas também não permitem que escolham as condutas sobre os próprios corpos. Logo, mais cuidados e alternativas são propostos, já que o mercado da saúde se movimenta a partir das atividades realizadas.

Durante o período em que acompanhei as equipes que se deslocavam ao domicílio, também tive a oportunidade de conhecer uma estrutura semelhante à das clínicas especializadas, mas que eram dedicadas somente aos idosos: os estabelecimentos que abrigam pessoas idosas com dependência (EHPAD). A institucionalização “costuma ser justificada como a alternativa viável para a manutenção da integridade física do velho” (GRAEFF, 2005, p. 147). Nesses espaços, o processo de trabalho tenta prevenir eventuais complicações e atender aqueles que não têm mais condições de cuidar de si próprios.

Na França, o abrigo nestas instituições tem custo médio mensal de 2000 euros. Os valores referentes ao serviço de hotelaria são financiados pelo residente ou por sua família. Eles podem solicitar um benefício chamado *Allocation de Logement Sociale* (ALS). Esse auxílio é concedido à jovens, à estudantes, a idosos e à pessoas com dependência para financiar parte dos custos com a locação de imóveis (DIRECTION DE L'INFORMATION LÉGALE ET ADMINISTRATIVE, 2016a). As atividades relacionadas à dependência –como, por exemplo, um auxílio para alimentar-se ou deslocar-se –, também ficam a cargo da pessoa doente, mas podem ser pagas com o benefício APA, concedido pelos departamentos. As atividades ligadas aos cuidados, como administração de medicamentos e realização de curativos são de responsabilidade da *Sécurité Sociale* (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016c). Os EHPAD's têm funcionamento semelhante aos dos hospitais e, por abrigarem muitos idosos que inevitavelmente passarão pelo processo de morrer, o Governo francês os incluiu no Plano de Cuidados Paliativos 2015-2018. Abaixo, descrevo uma das visitas que acompanhei neste tipo de estabelecimento:

Em um segundo momento, realizamos uma visita a uma paciente em um EHPAD. Na visita fomos eu, a enfermeira e a médica. Ressalto que a assistente social não participa das visitas a estabelecimentos médico-sociais, pois estas instituições têm seus próprios profissionais nesta área. Chegamos no local que parecia acolhedor, especialmente pela decoração de natal que estava pelos corredores. As profissionais se apresentam à secretária que pediu para que aguardássemos o enfermeiro coordenador do estabelecimento. Quando ele chega, nos leva até uma sala, no segundo andar do prédio, para que as profissionais tenham acesso ao prontuário da paciente e para que possam trocar informações com a enfermeira. A intervenção no estabelecimento se deu em dois momentos: 1) Conhecimento sobre a situação a partir do contato com os documentos, do diálogo com a enfermeira e da visita à própria paciente, em seu quarto. 2) Reunião entre a equipe de cuidadores do EHPAD, a médica generalista, duas filhas, uma psicóloga, o enfermeiro coordenador e as profissionais da Rede de Cuidados Paliativos, a qual eu estava acompanhando. No primeiro momento, identificou-se a paciente, uma mulher de 81 anos, acometida por uma demência mista (Alzheimer e demência vascular). A equipe de referência em Cuidados Paliativos foi solicitada para auxiliar na conduta e comunicação com a família, que parecia divergir no entendimento do prognóstico da paciente. A mulher tinha três filhas e era casada. A enfermeira relata que ela está acamada, que teve meningite no último mês, além de crises convulsivas. Ela conta-nos que há alguns dias a mulher apresentava uma úlcera por pressão na região sacra, mas que após cuidados com curativos específicos teve melhora. Na sala em que ficamos consultando os documentos e recebendo as informações, o acesso era restrito. Para entrar era preciso inserir um código em um dispositivo que abria a grande porta amarela que garantia o acesso à sala. No local, havia um balcão/pia para o preparo de medicações, dois computadores para os profissionais fazerem os registros sobre as condutas e cuidados. Nas paredes tinham vários papéis, principalmente planilhas com a escala de trabalho dos funcionários. O outro papel que chamou minha atenção foi um cartaz com desenhos de copos e garrafas de água, reforçando a importância do consumo da mesma. Ele dizia: “Quando eu bebo, eu digo sim a vida”. Após esse momento, nos dirigimos ao quarto da paciente. No pequeno caminho até seu quarto, passamos pelos corredores amarelos e iluminados pelo sol que entrava pela janela. Além disso, passamos pelo ambiente de convivência ou de refeição, onde vários idosos estavam em volta de algumas mesas. Alguns conversando entre si e outros simplesmente olhando para o “nada”. No quarto, encontramos um ambiente personalizado. Nas paredes tinham dois murais com fotos da mulher e de sua família. Em um dos murais haviam fotos da mulher com a família no inverno e, no outro, fotos da família na praia. Nas fotos, todos estavam sorrindo. Ao redor dos murais, pequenos cordões de natal davam o toque da festa que se aproxima. Em duas paredes pintadas de cor-de-rosa também haviam quadros de flores. Em uma estante tinham chocolates em formato de bonecos de papai noel misturados aos ursos de pelúcia que enfeitavam os arredores da TV de tela plana. No quarto, havia um banheiro individual, dentro dele tinha uma cadeira de banho. Para começar a abordagem com a paciente, as profissionais retiram os casacos e deixam em um canto com as bolsas. As profissionais e eu nos apresentamos à paciente que parecia estar com medo e assustada. Ela estava pouco responsiva verbalmente, mas quando a médica pediu para que ela mostrasse a língua, ela o fez. A médica realizou um exame físico simples para não cansá-la e não incomodá-la. Como das outras vezes, antes de qualquer coisa, as profissionais começam a intervir, perguntando “Comment on peut vous aider ?” (Como nós podemos lhe ajudar?). A mulher não consegue responder às questões. Por um momento, a observamos e comentamos sobre seu jeito de ser a partir das fotos. O segundo momento foi a reunião com a família, a qual durou uma hora. Na sala de reuniões estavam presentes 10 pessoas, as quais já descrevi quem eram. Todas estavam sentadas em volta de uma mesa. A enfermeira coordenou a reunião, para mim, um aspecto diferenciado no contexto das equipes que tenho passado na França. As profissionais começaram perguntando para as filhas da paciente qual era a compreensão delas sobre o estado de saúde da mãe. Elas relataram saber que

ela tem Alzheimer e que a doença não tem cura. Elas falam, também, que a situação é mais difícil para o pai. Eles estão casado há 61 anos. A médica e a enfermeira especialistas em Cuidados Paliativos explicam sobre a situação e esclarecem que com o agravamento da doença é normal que a fome da pessoa diminua. Elas falam que nestas situações, mais importante do que a grande ingestão de alimentos é o prazer em sentir o sabor de cada refeição. Além disso, explicam que a redução da força muscular e a fadiga se dão, majoritariamente, pela progressão da doença e não pela diminuição do consumo alimentar. Elas falam que mesmo com a nutrição artificial o quadro da doença não teria melhora. Uma das filhas diz que sabe disso, pois procurou na internet. As profissionais explicam que a conduta recomendada é a oferta de alimentos em pequenas quantidades, a fim de saciar o prazer e o gosto. Além disso, recomendam a diminuição da hidratação, com a finalidade de evitar edema e a congestão. As filhas compreendem as condutas. Eu reflito sobre o simbolismo em torno da nutrição e da hidratação. Reporto-me ao cartaz que estava na sala de procedimentos, onde estava o prontuário da paciente. Penso sobre o quanto se hidratar e se alimentar são atos atrelados à vida. Para além, limitar estas ações é difícil não somente para a família, mas para a equipe que implementará o cuidado. (DIÁRIO DE CAMPO, 24 de novembro de 2015)

Nesses espaços, as pessoas passam a viver dentro dos quartos. Quartos esses que são tomados por objetos pessoais, por lembranças e por elementos que tentam tornar o espaço semelhante ao da casa. Assim como nas clínicas, as pessoas parecem viver em solidão. Embora nos espaços de convivência alguns idosos interajam com outros, a maioria parece fixar os olhos em um horizonte que os leva para um lugar distante daquele no qual estão. As equipes dos EHPAD's trabalham em regime de plantão, possuem prontuários dos doentes, horários para as alimentações, para as medicações e para as recreações.

No período da manhã, a equipe de enfermagem realiza os cuidados com os corpos. No período da tarde, a equipe médica faz a avaliação dos residentes e determina as condutas terapêuticas. Nesses estabelecimentos, os profissionais se deparam com o final da vida e com questões éticas relacionadas à continuidade de certos tratamentos ou cuidados, como a hidratação e a nutrição. Nem sempre eles possuem capacidade para decidir pela limitação ou continuidade dessas abordagens. Por isso, acionam as equipes de referência em Cuidados Paliativos, as quais atuam nos territórios e são as responsáveis por orientarem as condutas destes profissionais.

Por meio de reuniões com os trabalhadores dos estabelecimentos e as famílias, as equipes de referência em Cuidados Paliativos auxiliam na tomada de decisão sobre as condutas terapêuticas. Elas também realizam abordagens com as famílias. Embora pareça óbvio que os profissionais de saúde devam incluir os familiares e os doentes nos processos de decisão sobre o que será feito, as equipes dos EHPAD's parecem não saber lidar com essa

situação. Talvez porque reproduzam a lógica de tratar as doenças, os sinais e os sintomas, sem ter uma perspectiva mais global das ocasiões de adoecimento. As clínicas e os EHPADs representam uma parcela importante do orçamento da saúde na França, tendo sido o envelhecimento considerado com um risco para o sistema público de saúde, conforme aponta o excerto da fala de uma das profissionais:

E tem uma questão nisso tudo em relação à sécurité sociale: “Como financiar, como manejar os custos ligados ao envelhecimento da população? Uns anos atrás, se questionou se a sécurité sociale não poderia entender o envelhecimento como um risco: O risco do envelhecimento. Nós somos todos confrontados a ele. Então, isso seria de a sécurité sociale financiar as ajudas relacionados ao envelhecimento e a dependência. O problema é que, na França, a sécurité sociale, também está endividada. Ela também tem dívidas. Até o momento, a gente não sabe ainda quem vai pagar. Até agora, é o conselho departamental que mantém as pessoas idosas e as pessoas que tem alguma dependência. Até o momento. Mas os departamentos têm cada vez menos recursos. Então, a gente não sabe... (PROFISSIONAL FRANCESA 1)

As instituições utilizam equipamentos, medicações e estruturas que fazem parte de um mercado produzido para atender as demandas oriundas da dependência, que incluem aquelas experimentadas no processo de morrer. Nesse sentido, aponto os estabelecimentos médico-sociais como mescla de elementos do hospital com a personalização do domicílio. Trata-se de estratégia onerosa aos cofres públicos e que nem sempre atende às expectativas e solicitações dos doentes e das famílias, as quais acreditam ser os hospitais, especialmente os serviços de Cuidados Paliativos, que proporcionam dignidade no final da vida.

Segundo o relatório do Observatório Nacional do Final da Vida sobre as condições em que morrem as pessoas idosas, na França, na última semana de vida em estabelecimentos médico-sociais, 75 % das pessoas têm a presença frequente dos familiares. Por outro lado, quando os doentes entram na fase de agonia, as instituições tendem a enviar as pessoas para o hospital. Mesmo com o aparato tecnológico e com os recursos materiais de que dispõem, tanto as equipes quanto os familiares parecem não saber lidar com os momentos que antecedem a morte (BRIOT, 2015; ONFV 2013).

Por essa razão, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos / 2015-2018 tem como um dos seus eixos a formação dos profissionais que atuam em estabelecimentos médico-sociais. As instituições têm cumprido com a função de acolher pessoas adultas e idosas em processo

de morrer. Por outro lado, nos momentos finais de vida elas transferem os doentes de volta aos hospitais. Tal manejo não faz sentido dentro da proposta do Estado, que é manter as pessoas em casa ou nas instituições até a morte.

Além de formar os profissionais para atuarem frente às situações de final de vida, o Estado propõe manter um enfermeiro durante o período noturno nos estabelecimentos médico-sociais, já que a maioria dessas instituições não possui um durante esse período (FRANCE, 2015). À noite, as pessoas em final de vida, normalmente se angustiam, têm medo do escuro e diminuem o padrão do sono, com receio de que a morte chegue nesse momento. Assim, devido às situações de estresse e às crises decorrentes delas, os profissionais tendem a contatar os serviços de urgência para encaminhar os doentes aos hospitais (HIRSCH; DAYDÉ, 2014).

Dessa forma, percebo que o Estado francês se depara com uma situação, a partir da qual é preciso criar novas estratégias para conduzir a população. Não se trata somente de gerir a vidas de crianças e adolescentes para a formação de adultos trabalhadores. Trata-se de agir frente à uma população que envelheceu. As pessoas vivem mais e, esse tempo também foi acrescido aos últimos dias de vida. Esse fenômeno tem sido identificado também no Brasil, onde cresce o número de estabelecimentos para acolher pessoas idosas e em situação de abandono pelas famílias. Nesse país, o processo de envelhecimento tem acontecido de forma rápida, exigindo novas condutas do Estado para atender pessoas que também vivem cada vez mais solitárias. Os estabelecimentos médico-sociais como espaço para o final de vida tem sido uma alternativa que passa a ser incorporada também pela população brasileira, ainda que timidamente, resta saber como será organizado seu acesso e qual será a assistência prestada às pessoas no final da vida nestas instituições.

7 MUDAM-SE OS CENÁRIOS, MAS MUDAM-SE AS PRÁTICAS?

Ao término deste trabalho, proponho um olhar para o quadro que foi o disparador das discussões. Na imagem, as paredes e os objetos que fazem parte do quarto não deixam claro se o ambiente é o espaço da casa ou do hospital. A incerteza diante do quadro foi semelhante a sensação que experimentei nos momentos que transitei entre os hospitais e os domicílios. Talvez, esse sentimento se dê pelo fato de que as margens ou as fronteiras entre estes dois territórios, no contemporâneo, se borraram. O hospital modifica o modo como os cuidados domiciliares são realizados, e vice-versa. Por diversas vezes, na realização da pesquisa, me questionei: Em que medida as práticas sobre o morrer mudam, quando se modificam os cenários?

Nesse ir e vir acompanhando as pessoas em final da vida e suas famílias, percebi que a escolha pelo local onde se quer terminar os dias é uma decisão muito mais política do que emocional. As pessoas morrem no local que lhes é permitido e não onde querem morrer. A pessoa que morrerá, normalmente tem preferências pelo domicílio, mas já não tem condições de cuidar-se e, assim, delega à sua família a decisão pelo modo como seus dias terminarão. As famílias pensam no conforto do familiar doente e naquilo que será mais prático e viável dentro de suas capacidades para assumir uma pessoa que dia após dia apresentará maior dependência para as atividades básicas de vida. Nesse jogo de forças, situo o hospital como o local visto como capaz de oferecer segurança aqueles que estão doentes, já que nele estão a tecnologia, os saberes da saúde e as técnicas capazes de prolongar os dias de vida. Esse espaço despe as pessoas de seus trajés, de seus hábitos e as afasta das famílias. O modo como os corpos são posicionados garante o acesso para que os profissionais de saúde possam intervir, alterando comportamentos e condutas.

O hospital, enquanto instituição disciplinadora, geralmente provoca repulsa naqueles que precisam dos serviços de saúde, pois mesmo que necessitem dos serviços por ele dispensados, usufruem dos produtos e cuidados querendo partir o mais rápido de um ambiente cercado de perigos e caracterizado como “desumano”. Em muitas reportagens e enquetes sobre onde gostariam de morrer, pessoas tendem a preferir o domicílio, local referido como o “ideal” para o final da vida. As justificativas para essa resposta quase unânime se dá pela

qualificação do hospital como um ambiente rude, regrador, que enquadra. As pessoas dizem não querer permanecer em macas, longe do cigarro, dos animais ou da comida que tanto gostam. Entretanto, o que observei, ao longo destes 20 meses é que essa verdade muda, a medida que as pessoas tomam conhecimento de um novo “dispositivo sociobiomédico” para a gestão do morrer: os Cuidados Paliativos.

As unidades de Cuidados Paliativos, embora façam parte da dinâmica hospitalar, possuem um modo próprio de funcionamento. Elas atuam por meio do conhecimento minucioso das histórias de vida e a organização das famílias. As equipes mostram-se disponíveis para a escuta, aliviam a dor e controlam os sintomas que colocam em risco o bem-estar e a dignidade das pessoas em final de vida. Elas acolhem os doentes em um ambiente no qual a família tem livre acesso, o quarto é personalizado, individual e com estrutura que proporciona conforto. Assim, ao acessarem o universo das unidades de Cuidados Paliativos os doentes e as famílias se deparam com uma filosofia e um modelo de cuidados que ainda não conheciam. Um cuidado desenvolvido por profissionais que estão próximos, disponíveis e que se preocupam com a sensação de abandono das pessoas frente o processo de morrer. Deste modo, neste local que oferece tecnologias, terapias, ambiente personalizado e profissionais “acolhedores”, parece que pacientes e especialmente suas famílias preferem permanecer, dali não querem sair e retornar para casa. Assim, após experimentarem os serviços de Cuidados Paliativos, os doentes em final de vida e suas famílias apresentam resistência frente ao processo de retorno ao domicílio. Ao mesmo tempo que essa filosofia de cuidados oferece instrumentos e procedimentos que melhoram as condições de vida, ela provoca tensão entre os profissionais de saúde, que devem operacionalizar o retorno ao domicílio, os doentes e as famílias. As pessoas se veem como sujeitos de direito, que devem e podem acessar os recursos disponíveis tanto para curar como para cuidar.

No Brasil, as políticas públicas de saúde veem o domicílio como um local potente para o cuidado. A família deve se ocupar daqueles que estão em final de vida. Os serviços da rede de atenção em saúde deveriam se articular para facilitar o deslocamento das pessoas conforme as suas necessidades de saúde. Apesar disso, o hospital ainda falha na efetivação do processo de referência e contra-referência. As pessoas em Cuidados Paliativos retornam ao domicílio com suas famílias, pois o hospital precisa dos leitos, mas saem desamparadas, tendo que arcar com os custos para a compra de materiais e dispositivos necessários para o cuidado e controle dos sintomas frequentes no final da vida. Observei que mesmo sem suporte por parte do

Estado, as famílias são compelidas a cuidar das pessoas em final de vida no domicílio, porém, quando a doença entra em seu curso final, as pessoas são levadas aos hospitais para morrer.

Na França, o domicílio também é o local por excelência para o final da vida. O Estado dispõe recursos financeiros para auxiliar na contratação de cuidadores e financia a transformação dos domicílios para um ambiente que possui praticamente as mesmas condições que um leito do hospital. Embora haja esse investimento e o suporte, as famílias não se sentem confortáveis para receber uma pessoa em final de vida em casa. Dessa forma, os estabelecimentos médico-sociais são locais nos quais os indivíduos são institucionalizados e terminam os seus dias.

Tanto no Brasil como na França, as famílias têm diminuído, as mulheres adentraram o mercado de trabalho, os filhos não possuem as mesmas relações e vínculos com os pais. Os espaços onde as famílias habitam estão menores e a crise econômica mundial faz com que existam cada vez menos pessoas disponíveis para assumir os cuidados daqueles que vão morrer. No Brasil, como as famílias não têm o apoio do Estado para desenvolver os cuidados no domicílio, muitas recorrem à Justiça para garantir a continuidade dos cuidados ao doente até o final da vida, permanecendo no hospital. Na França, como é frequente o abandono dos idosos doentes e pessoas em final de vida, os hospitais processam as famílias, a fim de que elas recuperem seus familiares em cuidados paliativos. São duas faces da judicialização da saúde que se mostra crescente no contexto da morte e do morrer. As pessoas querem acessar os cuidados, não têm tempo, condições e nem espaço para cuidar em casa e, assim, recorrem a Justiça para tentar manter os doentes nos hospitais. Trata-se de um problema que tem sua emergência no próprio campo da saúde, que passou a medicalizar os processos vitais, subjetivando os indivíduos que se tornam dependentes dos saberes da saúde para solucionar atividades corriqueiras da vida.

Em ambos os países, o retorno ao domicílio em Cuidados Paliativos não é um procedimento simples. Ele faz parte de um sistema de cuidados de final de vida com os quais os Estados tem se preocupado, desenvolvendo estratégias menos onerosas para os sistemas públicos de saúde. Na tentativa de governar o processo de morrer, a descentralização do hospital tem sido a ação sobre a qual os Governos investem primordialmente. Criam-se programas de acompanhamento no domicílio, se fornecem materiais e medicações, além dos auxílios para manter as pessoas em casa ou em instituições. Apesar disso, quando a morte chega, é para o hospital que as pessoas se dirigem. Nesta pesquisa, tanto no Brasil como na

França, apesar das diferenças sociais, culturais e econômicas, as unidades de Cuidados Paliativos foram os locais para os quais as pessoas queriam deslocar-se para morrer. Como nem sempre isso é possível, procura-se o hospital, na tentativa de promover uma morte “assistida” aos doentes em final de vida.

As famílias sentem-se sós para o cuidado domiciliar, mas percebo que mais sós que as famílias estão as pessoas em final de vida. Durante meu estudo, percebi a fragilidade na comunicação com as pessoas que estão morrendo. Parece que os familiares, amigos e mesmo os profissionais de saúde possuem receio de perguntar e questionar a pessoa que está ali, presente, ainda viva e que, muitas vezes, tem condições de falar por si. Quando a doença progride e a dependência aumenta, essas pessoas são isoladas em quartos, sejam eles do hospital, da casa ou dos estabelecimentos médico-sociais. O final da vida é marcado pela presença constante no leito, interrompido pelas pequenas intervenções diárias durante a realização dos cuidados de higiene e conforto ou a administração da medicação. Os corpos dos moribundos, mesmo no domicílio, transformam-se em um território no qual, técnicas e cuidados prolongam a chegada da morte e financiam a indústria de equipamentos e medicamentos específicos para a promoção da “boa morte” ou da “morte digna”. Uma morte solitária. A morte medicalizada, mesmo sob os Cuidados Paliativos.

Acredito que mesmo sendo países diferentes, França e Brasil enfrentam problemas semelhantes no que se refere as práticas relacionadas ao final da vida. Tais práticas que são dominadas pelos saberes dos profissionais de saúde são, acima de tudo, um problema do Estado, o qual tem cada vez mais dificuldades para intervir e governar. Mesmo possuindo leis e políticas de saúde que estimulam e organizam os Cuidados Paliativos, que permitem organizar uma rede de serviços, o Governo francês se vê limitado e pressionado pelo fato de que as famílias não querem acolher os doentes no domicílio. Os estabelecimentos médico-sociais e as demais estruturas são onerosas e comprometem grande parte do orçamento da saúde do país. No Brasil, não temos uma política e nem legislação que caracterize os Cuidados Paliativos como um direito dos cidadãos. Apesar disso, a medida que as pessoas tomam conhecimento das instituições que desenvolvem essa filosofia de cuidados, passam a questionar e a solicitar esse acompanhamento. As famílias brasileiras, apesar de terem maior fragilidade socioeconômica, cuidam e acolhem os doentes em casa. Até quando? Essa é a pergunta que fica e com a qual o Estado brasileiro terá de lidar nos próximos anos, tendo em vista o rápido envelhecimento da população.

Com esta Tese, espero ter contribuído minimamente com as discussões que envolvem o final da vida, o cuidado e as políticas públicas de saúde. Acredito que o estudo possui limitações, as quais relacionam-se principalmente com o fator tempo. Provavelmente, se houvesse tempo de acompanhar as pessoas por um maior período, seria possível apreender outros elementos e outras especificidades do retorno ao domicílio em Cuidados Paliativos. Entretanto, penso que pesquisar o final da vida exige flexibilidade e adaptação ao tempo das pessoas em processo de morrer e suas famílias, que pode ser mais longo e incapacitante para alguns do que para outros. E, isso deve ser levado em conta nos estudos que abordam essa temática. É preciso paciência para ir, voltar, parar e recomeçar. É um exercício de pesquisa e de vida. Acompanhar pessoas em Cuidados Paliativos, conhecer suas histórias, seguir seus percursos e, finalmente, participar de suas mortes é um trabalho que envolve, que mexe com a vida do pesquisador. Nestes meses que vivi com as pessoas, chorei, sorri, senti raiva, questionei os sentidos da minha vida e pensei sobre a minha própria morte. Foi um trabalho de imersão, do qual, por vezes, foi preciso me afastar para poder continuar. Agora, ele chega ao fim.

REFERÊNCIAS

ABMA, T. A. Struggling with the fragility of life: a relational-narrative approach to ethics in palliative nursing. **Nursing Ethics**, Surrey, v. 12, no. 4, p. 337–348, July 2005.

ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**: ampliado e atualizado. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional dos Cuidados Paliativos, 2012.

ALONSO, J. P. La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. **Universitas Humanística**, Bogotá, v. 1, no. 74, p. 123–144, 2012.

_____. Palliative care: between humanization and medicalization at the end of life. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2541–2548, set. 2013.

ALONSO-BABARRO, A. et al. Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 29, no. 9, p. 1159–1167, Mar. 2011.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263–271, set. 1993.

ANGROSINO, M. **Etnografia e observação participante**: coleção pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

ARAÚJO, M. O. P. H. De; CEOLIM, M. F. Assessment of the level of independence of elderly residents in long-term care institutions. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 378–385, set. 2007.

ARECO, N. M. **Cuidados paliativos**: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. 2011.140 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ARIAS ROJAS, M.; GARCÍA-VIVAR, C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. **Investigación y Educación en Enfermería**, Antioquia, v. 33, no. 3, p. 482–491, Dez. 2015.

ARIES, P. **O homem diante da morte**. Cidade do Porto: Francisco Alves, 2000.

BALBONI, M. J. et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 31, no. 4, p. 461–467, Feb. 2013.

BAUMAN, Z. **44 cartas do mundo líquido moderno**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

_____. **Ensaio sobre o conceito de cultura**. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

BEAUD, S.; WEBER, F. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

BEAUVOIR, S. **Une mort très douce**. Hove: Psychology Press, 1964.

BELL, C. et al. Remaining lifetime after recognition of terminal illness depends on diagnosis: a nationwide population-based cohort study. **Journal of Pain and Symptom Management**, Chicago, v. 53, no. 1, p. 116–123, Jan. 2017.

BELLO, S. E. L.; TRAVERSINI, C. O numerável, o mensurável e o auditável: estatística como tecnologia para governar. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 135-152, jun. 2009.

BERTONCINI, J. H.; PIRES, D. E. P.; RAMOS, F. R. S. Dimensões do trabalho da enfermagem em múltiplos cenários institucionais. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 123–133, 2011.

BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1 nov. 2002. Seção 1, p. 1. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10406-10-janeiro-2002-432893-norma-pl.html>> Acesso em: 25 dez. 2016.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 3 out. 2003. Seção 1, p. 1. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2003/lei-10741-1-outubro-2003-497511-norma-pl.html>> Acesso em: 3 jan. 2017.

_____. Resolução nº 1.995 de 09 de agosto de 2012. Resolução nº 1.995 de 09 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 31 ago. 2012, Seção 1, p. 269–270.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 31 dez. 2010, Seção 1, p. 88.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.600 de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de atenção às urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 8 jul. 2011, Seção 1, p. 69.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar, v. 2**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 17 maio. 2013. Seção 1, p. 129-132.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p. 33-38.

BRIOT, M. T. L. Fin de vie des personnes âgées. **Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie**, Grenoble, no. 119, p. 97–108, Mar. 2015.

BRUNO, F. Máquinas de ver, modos de ser: visibilidade e subjetividade nas novas tecnologias de informação e de comunicação. **Revista Famecos**, Porto Alegre, v. 1, n. 24, p. 110-124, jun. 2006.

BUGGE, K. E.; HELSETH, S.; DARBYSHIRE, P. Parents' experiences of a family support program when a parent has incurable cancer. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 18, no. 24, p. 3480–3488, Dec. 2009.

CAISSE NATIONAL DES ALLOCATIONS FAMILIALES. **Convention d'objectifs et de gestion entre l'état et la cnaf- 2013/2017**. Paris: Caisse National, 2013. Disponível em: <http://www.caf.fr/sites/default/files/Cog2013_2017_1.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2016.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 232–235, jun. 2010.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CASTRA, M. **Bien mourir: sociologie des soins palliatifs**. Paris: Presses Universitaires de France - PUF, 2003.

CASTRO-GÓMEZ, S. **Historia de la gubernamentalidad: razón de estado, liberalismo y neoliberalismo en Michel Foucault**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores, 2010.

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE. **Mieux comprendre la t2a et son application en soins palliatifs**. Paris: Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2015. Disponível em: <<http://www.soinpalliatif.org/actualites/mieux-comprendre-t2a-et-son-application>>. Acesso em: 19 dez. 2016.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136–142, mar. 2014.

CHARPENTIER, M.; CLAUDOT, F.; ZIELINSKI, A. Sédation en phase terminale, sédation terminale, euthanasie : peut-on éviter la confusion ? **Éthique & Santé**, Paris, v. 11, no. 3, p. 152–160, Sept. 2014.

CHIU, T.-Y. *et al.* Prevailing ethical dilemmas in terminal care for patients with cancer in taiwan. **Journal of Clinical Oncology**, Alexandria, v. 27, no. 24, p. 3964–3968, Aug. 2009.

CLAYES, A.; LEONETTI, J. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016. Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. **Journal Officiel [de la] République Française**, Paris, texte 1, sur 124, 03 Fév. 2016. Disponível em: <https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000031970253> Acesso: em 20 dez. 2016.

CLIFFORD, J. Sobre la alegoria etnografica. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. E. **Retóricas de la Antropología**. Madrid: Jucar Universidad, 1991. p. 151–182.

COMBES, B. Placement familial et lieu de vie et d'accueil : dissemblances et ressemblances. **Revue Epan**, Toulouse, no. 80, p. 58–65, Feb. 2011.

CONRAD, P. **The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

CORDEIRO, F. R. **Eu decido meu fim?** : a mídia e a produção de sujeitos que governam sua morte. 2013. 160 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013a.

_____. Do governo dos vivos ao governo dos mortos: discursos que operam para a governamentalidade da morte. **Aquichán**, Bogotá, v. 13, no. 3, p. 442–453, Dec. 2013b.

_____. O conceito de sujeito: possibilidades para pensar com Foucault. **Revista Diálogos**, Pernambuco, v. 12, p. 116–128, 2014.

_____; KRUSE, M. H. L. A produção do currículo do final da vida por meio do dispositivo pedagógico da mídia. **Interface**, Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1193–205, 2015.

_____; _____. Direito de morte e poder sobre a vida: saberes para o governo dos corpos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 2, e3980014, 2016.

_____; SILVA, C. T.; PINHEIRO, M. S. Fazer viver ou deixar morrer? interfaces da biopolítica contemporânea. **História de Enfermagem: revista eletrônica**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 95–107. 2014.

CORREIA, F. R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da palliative outcome scale (pos)**. 2012. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

COSTA, I. C. P. **Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais da saúde**. 2011. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Advanced directive: a brasilian model. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463–476, dez. 2013.

DAMICO, J. G. S. **Juventudes governadas** : dispositivos de segurança e participação no Guajuviras (Canoas-RS) e em Grigny Centre (França). 2011. 290 f. Tese (Doutorado em Educação)- Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE. **Autonomie**. Grenoble: Département de l'Isère, 2016. Disponível em: <<https://www.isere.fr/autonomie>>. Acesso em: 9 dez. 2016.

DIRECTION DE L'INFORMATION LÉGALE ET ADMINISTRATIVE. **Allocation de logement sociale (ALS)**. Paris: Service-public.fr- le site officiel de l'administration française, 2016a. Disponível em: <<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1280>>. Acesso em: 1 jan. 2017.

_____. **Qui finance la prise en charge du handicap et de la dépendance ?** Paris: Vie publique, 2016b. Disponível em: <<http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/protection-sociale/handicap-dependance/qui-finance-prise-charge-du-handicap-dependance.html>>. Acesso em: 31 dez. 2016.

ECKERT, C.; ROCHA, A. L. C. Da. Etnografia: saberes e práticas. **Illuminuras**, Porto Alegre, v. 9, n. 21, p. 1–23, 2008.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ERIKSEN, T. H.; NIELSEN, F. S. **História da antropologia**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

FERREIRA, J. Reparar a moral: etnografia dos cuidados médicos de um centro de saúde humanitário francês. In: FERREIRA, J.; FLEISCHER, S. (Org.). **Etnografias em serviços de saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. p. 131–153.

FERREIRA, M. S; TRAVERSINI, C. S. A análise foucaultiana de discurso como ferramenta metodológica de pesquisa. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 38, n. 1, p. 207–226, mar. 2013.

FISCHER, R. M. B. Mídia, máquinas de imagens e práticas pedagógicas. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 35, p. 290–299, ago. 2007

_____. **Adolescência em discurso**: mídia e produção de subjetividade. 1996. 300 f. Tese (Doutorado em Educação)- Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1996.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Moral and operational challenges for the inclusion of palliative care in primary health care. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072–2080, set. 2007.

FONSECA, C. **Família, fofoca e honra**. 2. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2004.

FOUCAULT, M. Est-il donc important de penser ? In: FOUCAULT, Michel. **Dits et écrits**. v.4, Paris: Gallimard, 1994. p. 178-182.

_____. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2001a.

_____. **Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. São Paulo: Martins Fontes, 2001b.

_____. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

_____. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

_____. **As palavras e as coisas**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

_____. **Segurança, território e população: curso no Collège de France (1977-1978)**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008a.

_____. **A arqueologia do saber**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008b.

_____. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H.L.; RABINOW, PAUL (Org.). **Michel Foucault: uma trajetória filosófica. para além do estruturalismo e da hermenêutica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. p. 231-249.

_____. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2010a. p. 57-64.

_____. Crise da medicina ou crise da antimedicina. **Revista Semestral Autogestionária do Nu-Sol**, São Paulo, n. 18, p.167-194, 2010b.

_____. Sur la sellette. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Dits et écrits II**. Paris: Gallimard, 2010c. p. 720-725.

_____. **O governo de si e dos outros: curso no Collège de France (1982-183)**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010d.

_____. Soberania e disciplina. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2010e. p. 100-106.

_____. O nascimento da medicinal social. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2010f. p. 46-56.

_____. O olho do poder. In: FOUCAULT, M. (Org.). **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2010g. p. 114-125.

FRAGOSO, S.; AMARAL, A.; RECUERO, R. **Métodos de pesquisa para a internet**. Porto Alegre: Sulina, 2013.

FRANÇA, L. A. **A genealogia da tanatopolítica, suas maquetes contemporâneas e os reflexos jurídicos no horizonte biopolítico desenvolvido pela medicina moderna**. 2013.

250 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Criminais)- Departamento de Ciências Criminais, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

FRANCE. Administration Française. **Qu'est-ce que la grille agir ?** Paris: Administration Française, 2016. Disponível em: <<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>>. Acesso em: 9 dez. 2016.

_____. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie Associative. **Circulaire d'hos/o2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs**. Paris: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, 2008.

_____. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. **Plan national trienal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie- 2015/2017**. Paris: Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2015.

_____. Ministères des Affaires Sociales et de l'Emploi. **Circulaire dgs/3d de 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**. Paris: Direction Général de la Santé, 1986.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Family caregiver of elderly patients in palliative care: the process of dying at home. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241–3248, jul. 2011.

FRATINI, J. R. G.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Referência e contra referência: contribuição para a integralidade em saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, n. 1, p. 65–72, set. 2008.

GADELHA, S. **Biopolítica, governamentalidade e educação: introdução e conexões**, a partir de Michel Foucault. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

GAUDENZI, P. Mutações biopolíticas e discursos sobre o normal: atualizações foucaultianas na era biotecnológica. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 60, p. 99–110, mar. 2017.

_____; ORTEGA, F. The statute of medicalization and the interpretations of ivan illich and michel foucault as conceptual tools for studying demedicalization. **Interface**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 21–34, mar. 2012.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GERONUTTI, D. A. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas maternas**. 2011. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2011.

GRAEFF, L. **O “mundo da velhice” e a cultura asilar: estudo antropológico sobre memória social e cotidiano de velhos no asilo padre cacique, em porto alegre**. 2005. 172 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)- Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005

GUIMARÃES, N. A. Trajetórias inseguras, autonomização incerta: os jovens e o trabalho em mercados sob intensas transições ocupacionais. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição**. Rio de Janeiro: IPEA, 2006. p. 172–198.

GUSMÃO, N. M. M. Antropologia, estudos culturais e educação: desafios da modernidade. **Pro-posições**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 47–82, dez. 2008.

HACPILLE, L. Histoire et Rayonnement Européen. In: JACQUEMIN, D.; BROUCKER, D. **Manuel de soins palliatifs**. 4. th. Paris: Dunod, 2014. p. 42-52.

HALL, S. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo. **Educação & realidade**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 15–46, 1997.

_____. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, v. 5, n. 1, p. 7–41, 1995.

HELMAN, C. G. Doença versus enfermidade na clínica geral. **Campos** - revista de antropologia social, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 119-128, 2009.

HIRSCH, G.; DAYDÉ, M.C. **Soins palliatifs à domicile** : repères pour la pratique. Brignais: Le Coudrier, 2014.

HU, W.-Y. *et al.* Why taiwanese hospice patients want to stay in hospital: health-care professionals' beliefs and solutions. **Supportive Care in Cancer**, Herredsvejen, v. 12, no. 5, p. 285–292, May. 2004.

ILHA, V. L. **O cuidado na morte**: as concepções da equipe de hospedaria de cuidados paliativos do hospital do servidor público municipal. 2011. 124 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde**: nêmesis da medicina. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES (INSEE). **Couples et familles**. Paris: INSEE, 2015.

_____. **Commune de Grenoble**. Paris: INSEE, 2017. Disponível em: <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2534314?geo=COM-38185>> Acesso em: 24 jan. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. Rio de Janeiro: IBGE, 2014.

_____. **Cidades**: Porto Alegre. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=431490>> Acesso em : 24 jan. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Onde tratar o câncer pelo SUS**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/ondetratarsus/RS>>. Acesso em: 8 dez. 2016.

INTERNACIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Iasp taxonomy**. Washington: IASP, 2016. Disponível em: <<http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>>. Acesso em: 31 dez. 2016.

KRUSE, M. H. L. **Os poderes dos corpos frios: das coisas que se ensinam as enfermeiras**. 2003. 158 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

KUSTER, M. O. **Reflexões de profissionais da saúde em relação a pacientes infantis neurológicos crônicos em cuidados paliativos: um olhar da bioética**. 2011. 155 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Teologia) – Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, 2011.

LAMAU, M. L. Origine et inspiration. In: JACQUEMIN, D.; BROUCKER, D. **Manuel de soins palliatifs**. 4. th. Paris: Dunod, 2014. p. 27–41.

LAPLATINE, F. **Aprender Antropologia**. São Paulo: Brasiliense, 2003.

LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico**. 11. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos: ensaios de antropologia simétrica**. 3. ed. São Paulo: Editora 34, 2013.

LAVAL, G. et al. Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées: est-ce si fréquent ? **Médecine Palliative**, Paris, v. 6, no. 2, p. 88–98, Apr. 2007.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo: antropologia e sociedade**. 6. ed. Campinas: Papirus Editora, 2013.

LEITE, C. S. **A vivência existencial dos profissionais de enfermagem no cuidado paliativo oncológico hospitalar**. 2012. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2012.

LEONETTI, J. Loi n° 2005-370, du 22 avril 2005. Relative aux droits des malades et à la fin de vie 2005. **Journal Officiel [de la] République Française**, Paris, 23 avr 2005. Texte 1, sur 128. Disponível em: <https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000446240>. Acesso em: 4 jan. 2017.

LICHTENFELS, P. **O cuidador familiar, o paciente gravemente enfermo e a morte: a visão e os possíveis aprendizados de familiares cuidadores de pacientes gravemente enfermos em uma comunidade de baixa renda de um centro urbano brasileiro**. 2013. 108 f. Tese

(Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

LUPTON, D. **Medicine as culture: illness, disease and body**. 3. th. Londres: SAGE, 2012.

MACHADO, C. V.; BAPTISTA, T. W. F.; NOGUEIRA, C. O. Health policies in Brazil in the 2000s: the national priority agenda. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 521–532, mar. 2011.

MACHADO, J. P.; MARTINS, M.; LEITE, I. C. O mix público-privado e os arranjos de financiamento hospitalar no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, p. 39–50, dez. 2015.

MACHADO, P. S. **O sexo dos anjos** : representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade. 2008. 266 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

MAGNANI, J. G. C. De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 17, n. 49, p. 11–29, jun. 2002.

MAISON JEANNE GARNIER. **Jeanne garnier- d’hier à aujourd’hui: soins palliatifs, hébergement temporaire, accueil jour alzheimer, plateforme répit, formation**. Paris: Maison Jeanne Garnier, 2016. Disponível em: <<https://www.jeanne-garnier.org/jeanne-garnier/dhier-a-aujourd'hui/>>. Acesso em: 01 dez. 2016.

MALINOWSKI, B. **Um diário no sentido estrito do termo**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de cuidados paliativos na estratégia saúde da família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 145–152, jun. 2016.

MARINHO, S.; ARÁN, M. Care practices and normalization of conducts: some considerations on the socio-medical management of “good death” in palliative care. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 7–20, mar. 2011.

MARREIRO, C. L. **O direito a morte digna: uma análise ética e legal da ortotanásia à luz do novo código brasileiro de ética médica**. 2012. 137 f. Dissertação (Mestrado em Direito Constitucional) – Centro de Ciências Jurídicas, Universidade de Fortaleza, Fortaleza: 2012.

MATTA, R. Da. **A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

MAUER, M. **Foucault et le problème de la vie**. Paris: Publications de la Sorbonne, 2015.

MCCALLUM, C.; BUSTAMANTE, V. Parentesco, gênero e individuação no cotidiano da casa em um bairro popular de salvador da Bahia. **Etnográfica**, Lisboa, v. 16, no. 2, p. 221–246, June 2012.

MENEZES, R. A. **Em busca da “boa morte”**: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos. 2004. 255 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. The construction of a “good death” at different stages of life: reflections on the palliative care approach for adults and children. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2653–2662, set. 2013.

_____. HEILBORN, M. L. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 563–580, dez. 2007.

MEYER, D. E.; KLEIN, C.; FERNANDES, L. P. Concepts of family within governmental programs for “social inclusion” in Brazil. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 433–449, ago. 2012.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. **Système de santé, médico-social et social pour les personnes âgées**. Paris: Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016a. Disponível em: <<http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/article/systeme-de-sante-medico-social-et-social>>. Acesso em: 9 dez. 2016.

_____. **Familles d’accueil pour personnes âgées** : tout savoir sur l’accueil familial. Paris: Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016b. Disponível em: <<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-en-accueil-familial>>. Acesso em: 31 dez. 2016.

_____. **Comprendre sa facture en EHPAD**: portail national d’information pour l’autonomie des personnes âgées et l’accompagnement de leurs proches. Paris; Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016c. Disponível em: <<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivre-dans-un-etablissement-medicalise/comprendre-sa-facture-en-ehpad>>. Acesso em: 01 jan. 2017.

MONTEIRO, D. R. **Tradução e adaptação transcultural do instrumento edmonton symptom assessment system para uso em cuidados paliativos**. 2012. 81 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

MORIN, E. **L’homme et la mort**. 3. th. Paris: Éditions du Seuil, 2002.

NECTOUX, M. **Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l’hôpital**. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie, 2015. Disponível em: <<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/12/ONFV-2015-ASS-Rapport-detude.pdf>>. Acesso em: 22 dez. 2016.

NEGRINI, M. **A morte como espetáculo televisivo**: a imagem do criminoso e da vítima no programa linha direta. 2005. 140 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Informação) – Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

NETO, A. J. Judicialização da saúde. In: SANTOS, A. (Org.). **Caderno mídia e saúde pública**: comunicação pela paz. Belo Horizonte: ESP-MG, 2007, v. 2. p. 49–52.

NIEMEYER, F. **Câncer, corpo e cinema**: lições de hollywood sobre adoecer e morrer. 2010. 144 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

CATÃO, M. **Genealogia do direito à saúde**: uma reconstrução de saberes e práticas na modernidade. Rio de Janeiro: EDUEPB, 2011.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. **Fin de vie, un premier état des lieux**: rapport 2011. Paris; Observatoire National de la Fin de Vie, 2011. Disponível em: <<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>>. Acesso em: 23 nov. 2014.

_____. **Fin de vie des personnes âgées**: rapport 2013. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie, 2013. Disponível em: <<http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/SYNTHESE-RAPPORT-ONFV-2013.pdf>>. Acesso em: 31 dez. 2016.

OLIVEIRA, C. F. B.; BRITO, L. M. T. Life judicialization in contemporaneity. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 33, p. 78–89, 2013.

OLIVEIRA, M. R. A judicialização da saúde no Brasil. **Tempus** - actas de saúde coletiva, Brasília, v. 7, n. 1, p. 79–90, 2013.

OLIVEIRA, P. M. et al. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 4, p. 1-11, dez. 2016.

OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

OLIVEIRA, S. G. et al. Home care and hospital assistance: similarities and differences from the perspective of the family caregiver. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 591–599, set. 2012.

_____. **Melhor em casa?** um estudo sobre a atenção domiciliar. 2014. 157 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

OR, Z.; RENAUD, T. **Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (t2a) enseignements de la théorie économique et des expériences étrangères**:v. 23. Paris: Institut de recherche et documentation en économie de la santé, 2009.

PAGLIOSA, F. L.; ROS, M. A. The flexner report: for good and for bad. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 492–499, 2008.

PAILHÉ, A.; RÉGNIER-LOILIER, A. Le chômage retarde l'arrivée du premier enfant en france. **Population & Sociétés**, Paris, no. 528, p. 2–6, 2015.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP**. Houston: IAHP, 2012.

PERROT, M. **História dos quartos**. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

PETERSEN, A.; LUPTON, D. **The new public health: health and self in the age of risk**. Londres: SAGE, 1996.

PIKETTY, T. **O capital no século XXI**. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

PROTASIO, A. P. L. et al. Evaluation of the reference and counter-reference system based on the responses of the primary care professionals in the first external evaluation cycle of pmaq-ab in the state of paraíba. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 209–220, out. 2014.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Revista de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 1, n. 24, p. 27–57, 2006.

RIBEIRO, R. G. **Todo lo que interesa a la mujer: discursos sobre saúde na revista Para Ti**. 2012. 108 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

RIPOLL, D. **“Aprender sobre sua herança já é um bom começo”...- ou de como tornar-se geneticamente responsável**. 2005. 300 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSO, C. C. **A vida no facebook: modos de subjetivação de transplantados renais**. 2016. 118 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

SALVADOR, F. G. F.; SANTOS, C. E.; BARROS, N. M. Cuidados paliativos na atenção primária: uma proposta para a unidade Vila Floresta. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE, v12., 2013, Belém, PA. **Anais...** Belém: SBMFC, 2013. p. 514.

SANT’ANNA, D. B. As infinitas descobertas do corpo. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 14, p. 235–249, jun. 2015.

SANTOS, L. H; ZAGO, L. F. Topologies of the bodies of gay men: displacements in the production of biopolitics’ sensibilities. **Nômadas**, Bogotá, no. 39, p. 137–151, July 2013.

SARAIVA, K. S. **Outros tempos, outros espaços: internet e educação**. 2006. 275 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

SARTI, C. A. “Deixarás pai e mãe”: notas sobre Lévi-Strauss e a família. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 16, n. 1, p. 31-52, set. 2005.

SAUVIGNET, E. **Le financement du système de santé en France**: rôle et organisation de l'assurance maladie obligatoire. Geneva: World Health Organization, 2004.

SCHWENGBER, M. S. V. **Donas de si?**: a educação de corpos grávidos no contexto da pais & filhos. 2006. 198 f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE. Programa saúde da família. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p. 316–319, jun. 2000.

SEHNEM, G. D. et al. A sexualidade no cuidado de enfermagem: retirando véus. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 72–79, ago. 2013.

SERRES, M. **Hominescence**. Paris: Editions Le Pommier, 2001.

SICARD, D. **Penser solidairement la fin de vie- rapport**. Paris: Commission de reflexion sur la fin de vie en France, 2012.

SILVA, C. C. et al. Principais políticas sociais, nacionais e internacionais, de direito do idoso. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 257-274, maio 2013.

SILVA, K. F. **Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do interior do Rio Grande do Sul**: relato de intervenção. 2013. 28 f. Trabalho de Conclusão de Residência (Residência Multiprofissional em Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

SILVA, K. S. **Em defesa da sociedade**: a invenção dos cuidados paliativos. 2010. 106 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

SIMÃO, A. B. et al. Social services' practices towards terminal patients: brief considerations. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 352–364, jun. 2010.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. **Les soins palliatifs en quelques chiffres**. Paris: SFAP, 2016a. Disponível em: <<http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>>. Acesso em: 6 jun. 2016.

_____. **Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP**. Paris: SFAP, 2016b. Disponível em: <<http://www.sfap.org/annuaire>>. Acesso em: 6 jun. 2016.

SONTAG, S. **Diante da dor dos outros**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

_____. **Sobre fotografia**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

SUTOUR, S.; LORRAIN, J. L. **Rapport d'information fait**: au nom de la commission d'affaires européennes sur la prise en compte des questions éthiques à l'échelon européen. Paris: Sénat, 2013. Disponível em: <https://www.senat.fr/rap/r13-067/r13-0671.pdf> Acesso em: 20 dez. 2016.

SVANDRA, P. Peut-on parler d'une éthique du care? **Gestion hospitalière**, Paris, v. 482, p. 10–13, 2009.

TEIXEIRA, G. H. **Interiores residenciais contemporâneos**: transformações na atuação dos profissionais em Belo Horizonte. 2011. 146 f. Dissertação (Mestrado em Design) – Escola de Design, Universidade do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

THOMAS, L.V. **Mort et pouvoir**. Paris: Payot, 2010.

TRAVASSOS, D. V. **Judicialização da saúde e sistema único de saúde**: estudo de caso de três tribunais brasileiros. 2013. 134 f. Tese (Doutorado em Odontologia) – Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

TYLER, S. A. Etnografia postmoderna: desde el documento de lo culto al oculto documento. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. E. **Retóricas de la Antropología**. Madrid: Jucar Universidad, 1991. p. 183–204.

TYLOR, E. B. **Primitive culture**: researches into the development of mythology, philosophy, religion, art, and custom. Londres: J. Murray, 1871.

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME. **Human development report 2013 the rise of the south**: human progress in a diverse world. Geneva: United Nations Development Programme, 2013. Disponível em: <<http://hdrstats.undp.org/en/indicators/69206.html>>. Acesso em: 06 fev. 2015.

VEIGA-NETO, A. **Foucault e a educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2003.

_____, A.; FISCHER, R. M. B. Foucault, um diálogo. **Educação & realidade**, Porto Alegre, v. 29, n. 1., p.1-25, jun. 2004

_____, A.; LOPES, M. C. Há teoria e método em michel foucault? implicações educacionais. In: CLARETO, S. M.; FERRARI, A. (Org.). **Foucault, deleuze e a educação**. Juíz de Fora: UFJF, 2010. p. 33–47.

_____; RECH, T. L. Forget foucault? **Pro-posições**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 67–82, ago. 2014.

_____. Coisas do governo... In: RAGO, MARGARETH; ORLANDI, LUIZ; VEIGA-NETO, ALFREDO (Org.). **Imagens de foucault e deleuze**: ressonâncias nietzschianas. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. p. 13–34.

VICTORA, C.; KNAUTH, D. R. Corpo, gênero e saúde: a contribuição da antropologia. In: STREY, M. N.; CABEDA, S. L. (Org.). **Corpo e subjetividades em exercício interdisciplinar**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 81–91.

WAINER, R. Acompañando a la gente en el último momento de su vida: reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida. **Runa**, Buenos Aires, v. 28, p. 111–140, Dec. 2007.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Caring and humanization: relationships and meanings. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414–418, 2011.

WEBER, F. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou por que censurar seu diário de campo? **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 15, n. 32, p. 157–170, dez. 2009

WITT, N. S. P. **Eutanásia, vida/morte**: problematizando enunciados presentes em reportagens de jornais e revistas. 2007. 162 f. Dissertação (Mestrado em Educação e Ciências) – Instituto de Ciências Básicas da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

WONG, L. L. R.; CARVALHO, J. A. The rapid process of aging in Brazil: serious challenges for public policies. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 5–26, jun. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care is an essential part of cancer control**. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en/>>. Acesso em: 8 nov. 2014.

APÊNDICE 1 – Roteiro de observação participante

Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse

Pesquisadora: Franciele Roberta Cordeiro

Horário de Início:

Horário de Término:

Duração da Observação:

Local de Observação:

Aspectos Observados

1) No ambiente hospitalar

1.1) Relação entre os profissionais de saúde, especialmente na reunião de equipe para debater a situação dos pacientes internados;

1.2) Relação dos profissionais de saúde com o paciente, especialmente nos momentos de decisão sobre a alta hospitalar;

1.3) Relação dos profissionais de saúde com a família, especialmente nos momentos de decisão e orientação sobre a alta hospitalar

1.4) Relação entre os familiares e o paciente durante o período que antecede a alta e no momento em que esta acontece.

2) No domicílio (Caso identifique-se a necessidade de visita domiciliar)

2.1) Relação entre o cuidador principal e o paciente;

2.2) Relação dos demais integrantes da família com o cuidador principal e o paciente;

2.3) Organização familiar para receber o paciente em casa;

2.4) Organização estrutural, de ambiente, para receber o paciente;

2.5) Demandas de cuidado do paciente e do familiar cuidador.

APÊNDICE 2 – Entrevista Semiestruturada – Paciente

Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse

Pesquisadora: Franciele Roberta Cordeiro

Horário de Início:

Horário de Término:

Duração da entrevista:

Local da entrevista:

1) Como você está se sentindo no hospital?

Pergunta para realizar a aproximação com o paciente. Mostrar a preocupação com o seu sentimento frente ao processo de hospitalização e “abrir caminho para as demais questões”.

2) Conte-me um pouco da sua história.

Questão para estimular o paciente a contar sobre sua idade, local de nascimento, número de filhos, estado civil, organização familiar, local de moradia.

3) Em relação ao seu estado de saúde, quais as dificuldades e as facilidades no hospital?

Identificar as questões relacionadas ao saber e o poder nas relações dentro do hospital, aspectos sobre a decisão a respeito das terapêuticas.

4) Como você imagina sua vida depois que você sair do hospital? Como está sendo sua vida em casa?

Projeções para a alta hospitalar, quais as expectativas do retorno para casa, como pretende se organizar, saber se o paciente quer ou não voltar para casa (para articular e analisar com as questões políticas e estratégias do Estado)

5) O que tem sido o seu apoio neste ambiente?

Identificar a rede de apoio no processo de morrer. As questões culturais do paciente em relação à família, a espiritualidade, a equipe de saúde e as demais possibilidades expressas pelos/as entrevistados/as.

6) Você gostaria de me falar mais alguma coisa?

Espaço para explorar outras questões levantadas. Abertura para o diálogo.

APÊNDICE 3 – Entrevista Semiestruturada – Familiar

Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse

Pesquisadora: Franciele Roberta Cordeiro

Horário de Início:

Horário de Término:

Duração da entrevista:

Local da entrevista:

1) Como está sendo este período com o seu familiar no hospital?

Pergunta para realizar a aproximação com o familiar. Mostrar a preocupação com o seu sentimento frente ao processo de hospitalização e “abrir caminho para as demais questões”.

2) Conte-me um pouco da sua história.

Questão para estimular o familiar a contar sobre sua idade, local de nascimento, número de filhos, estado civil, organização familiar, local de moradia.

3) Como está a vida da sua família, durante este período com seu familiar?

Estimular o relato sobre a organização familiar durante o processo de morrer.

4) Como você se sente para receber o seu familiar em casa?

Procurar identificar a rede que a família traçará para organizar o cuidado em casa.

5) Quais as dificuldades e as facilidades que vocês estão tendo?

Questionar se alguém da família largou o emprego, como tem sido a situação de manutenção da vida familiar. Como o familiar mais presente tem vivido.

6) Quais seus apoios neste momento?

Identificar a rede de apoio da família no processo de morrer. As questões culturais, a espiritualidade, a equipe de saúde e as demais possibilidades expressas pelos/as entrevistados/as.

7) Você gostaria de me falar mais alguma coisa?

Espaço para explorar outras questões levantadas. Abertura para o diálogo.

APÊNDICE 4 – Entrevista Semiestruturada – Profissionais de Saúde

Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse

Pesquisadora: Franciele Roberta Cordeiro

Horário de Início:

Horário de Término:

Duração da entrevista:

Local da entrevista:

1) Para você, como é cuidar de pacientes em cuidados paliativos?

Qual a concepção de cuidado do profissional. Qual a diferença de cuidar de um paciente que terá a perspectiva de viver daqueles que morrerão. Quais os valores e saberes evocados na fala do profissional que atua em cuidados paliativos. À que ele se reporta para falar desse cuidado?

2) Como você percebe o processo de alta hospitalar dos pacientes em cuidados paliativos?

Quais as concepções do profissional sobre a alta hospitalar. Quais os componentes que envolvem esse processo dentro do serviço.

4) Você participa do processo de alta hospitalar do paciente? De que forma você participa?

Como o profissional atua no processo de alta hospitalar. Os aspectos da relação com a família e o paciente e com os demais profissionais da equipe.

5) Você participa das reuniões de equipe para decidir as condutas em relação aos pacientes internados na unidade? Como se dá a sua participação?

Definição dos papéis profissionais. As relações de poder entre os profissionais.

6) O que deveria ser levado em conta para decidir o momento da alta hospitalar do paciente em cuidados paliativos?

Quais seriam as expectativas dos profissionais em relação ao processo de alta hospitalar. Essas expectativas convergem com aquilo que é feito no serviço ou não. A que o profissional se reporta para falar de suas expectativas.

7) Você gostaria de falar mais alguma coisa?

Espaço para explorar outras questões levantadas. Abertura para o diálogo.

APÊNDICE 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar e paciente
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Familiar e paciente³⁰

Projeto de Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador: Franciele Roberta Cordeiro (Doutoranda/ Escola de Enfermagem da UFRGS)
Contato: franciele.cordeiro@ufrgs.br

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse (Orientadora/ Escola de Enfermagem da UFRGS). Contato: kruse@uol.br

Instituição de Origem: Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF-ENF-UFRGS)

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: 2º andar do HCPA, sala 2227, ou através do telefone 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira. E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

Caro Participante,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) de pesquisa cujo objetivo é analisar como se organiza o retorno para casa de pessoas após a hospitalização. Estamos realizando este estudo para saber como as famílias recebem em casa um familiar que necessita de cuidados. Essa pesquisa faz parte da tese de doutorado da autora.

Para realizar este estudo, a pesquisadora irá acompanhá-los durante os dias de internação no hospital, principalmente o período antes da alta. Nesse período, consultaremos informações dos seus registros no hospital para conhecer sua situação de saúde e verificar qual o dia estará prevista sua alta hospitalar. Depois, a pesquisadora poderá realizar até 2 visitas em sua casa que poderão durar em torno de 30 minutos. A primeira será próxima a data da alta hospitalar e as outras quando você achar mais adequado. Durante as visitas propomos conversar sobre os cuidados em casa. Para garantir que não se percam informações, as nossas conversas serão gravadas e digitadas em computador. Esses documentos ficarão arquivados em local seguro, sendo que sua privacidade será preservada e seu nome não será identificado.

³⁰ Este documento segue as normas de Pesquisa em Saúde, conforme disposto na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde- Brasil.

Gostaríamos de esclarecer que a participação neste estudo não trará benefícios diretos para você, mas ajudará a entendermos o modo como as famílias de pacientes se organizam para recebê-los em casa. Também destacamos que não são conhecidos riscos que possam resultar da sua participação neste estudo. Nos colocamos à disposição para auxiliá-los em caso de desconforto no momento da realização das conversas.

Por fim, informamos que sua participação neste estudo é voluntária, ou seja, não é obrigatória. Você não receberá pagamento e nem terá custo para participar da pesquisa. Se você não aceitar participar, isso não trará prejuízo ao atendimento do seu familiar no hospital. Caso você aceite, será possível desistir de participar do estudo em qualquer momento. As informações colhidas serão utilizadas apenas para a produção da tese de doutorado da pesquisadora que será publicada.

Se você tiver qualquer dúvida, durante o período da pesquisa, me disponho a esclarecê-las. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos, através do telefone 3359-7640, das 8h às 17h. Uma via deste Termo ficará com você e outra comigo, após sua assinatura.

Nome do Participante

Assinatura

Nome do Pesquisador

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais de Saúde
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissionais de Saúde³¹

Projeto de Pesquisa: A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos

Pesquisador: Franciele Roberta Cordeiro (Doutoranda/ Escola de Enfermagem da UFRGS)
Contato: franciele.cordeiro@ufrgs.br

Pesquisador Responsável: Maria Henriqueta Luce Kruse (Orientadora/ Escola de Enfermagem da UFRGS). Contato: kruse@uol.br

Instituição de Origem: Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF-ENF-UFRGS)

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: 2º andar do HCPA, sala 2227, ou através do telefone 33597640, das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira. E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br

Caro Participante,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “A (re) domesticação da morte no contemporâneo: um estudo etnográfico sobre cuidados paliativos”, cujo objetivo é analisar como se organiza o retorno dos sujeitos em cuidados paliativos ao domicílio. Estamos realizando este estudo para saber como as famílias recebem em casa um familiar que necessita de cuidados paliativos. Essa pesquisa faz parte da tese de doutorado da autora.

Para realizar este estudo, a pesquisadora acompanhará os profissionais de saúde, o paciente e seu familiar durante os dias de internação hospitalar, principalmente o período antes da alta. Nesse momento, a pesquisadora poderá entrevistar alguns profissionais. Depois, serão realizadas visitas domiciliares aos pacientes e seus familiares. A entrevista individual terá duração de aproximadamente 40 minutos. O encontro para a entrevista será realizado em turno oposto ao seu horário de trabalho e será previamente agendado conforme sua disponibilidade. Seus relatos poderão ser gravados e arquivados em um computador. Sua privacidade será mantida e seu nome não será identificado.

31 Este documento segue as normas de Pesquisa em Saúde, conforme disposto na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde - Brasil.

A participação neste estudo não trará benefícios diretos para você, mas ajudará a entendermos o modo como as famílias de pacientes em cuidados paliativos se organizam para recebê-los em casa. Também destacamos que não são conhecidos riscos que possam resultar da sua participação neste estudo. Apesar disso, nos colocamos a disposição para auxiliá-los em caso de desconforto no momento da realização das entrevistas e da observação do processo de trabalho no Núcleo de Cuidados Paliativos.

Sua participação neste estudo é voluntária e não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho. Você não receberá pagamento e não terá custos. Se você não aceitar participar, isso não acarretará em prejuízos no seu trabalho. Caso você aceite, será possível desistir de participar do estudo, sem qualquer tipo de perda. Ressaltamos que a pesquisa não está associada à avaliação institucional. As informações colhidas serão utilizadas apenas para a produção da tese de doutorado da pesquisadora que será publicada.

Se você tiver qualquer dúvida, durante o período da pesquisa, me disponho a esclarecê-las. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos, através do telefone 3359-7640, das 8h às 17h. Uma via deste Termo ficará com você e outra comigo, após sua assinatura.

Nome do Participante

Assinatura

Nome do Pesquisador

Assinatura

Local e Data:

ANEXO 1 – Termo de Compromisso para utilização de dados

Termo de Compromisso para Utilização de Dados

Título do Projeto

A (re) domesticação da morte no contemporâneo: interfaces dos cenários brasileiro e francês	Cadastro no GPPG
--	-------------------------

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 24 de março de 2015

Nome dos Pesquisadores	Assinatura
Franciele Roberta Cordeiro	
Maria Henriqueta Luce Kruse	

ANEXO 2 – Carta de aceite do Hospital Francês

POLE MANAGEMENT
INNOVATION

DIRECTION DES SOINS
ET SERVICE AUX PATIENTS

Jean Marc GRENIER
Directeur
Coordonnateur Général des Soins
Tél. 04 76 76 50 09
Fax 04 76 76 59 10
JM Grenier@chu-grenoble.fr



La Tronche, le 8 décembre 2014

Le Directeur des soins
à

Madame Franciele Roberta CORDEIRO
Ecole Doctorale en Sciences Infirmières
Université fédérale du Rio Grande do Sul
Rue São Manoel, 963, salle 205, Rio Branco
Porto Alegre, RS-Brésil 90620-110

Objet : Autorisation de stage de doctorat/mobilité à l'unité de soins palliatifs
N/Réf : JMG/JG/14.12-1022

Madame,

Comme suite à votre courrier du 4 décembre 2014, j'ai le plaisir de vous donner mon autorisation de principe à la réalisation d'un stage entre le 1^{er} août 2015 et le 31 juillet 2016 dans l'unité de soins palliatifs.

Il est bien convenu que ce stage n'est pas rémunéré par le Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble.

L'accord définitif de stage vous sera accordé dès la production des documents officiels de votre pays vous en donnant l'autorisation.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Le Directeur des soins,

J.M. GRENIER

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE GRENOBLE

CS 10217 - 38043 Grenoble Cedex 9 - Standard 04 76 76 75 75
www.chu-grenoble.fr - N°SIREN : 263 800 302 - N° FINESS : 38 07800 80

ANEXO 3 – Carta de Aceite do Comitê de Ética em Pesquisa

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A (RE) DOMESTICAÇÃO DA MORTE NO CONTEMPORÂNEO: Interfaces dos cenários brasileiro e francês

Pesquisador: Maria Henriqueta Luce Kruse

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43747015.5.0000.5327

Instituição Proponente: HOSPITAL DE CLINICAS DE PORTO ALEGRE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.072.851

Data da Relatoria: 20/05/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto de doutorado, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFRGS.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de inspiração etnográfica pós-moderna, inserida no campo dos estudos foucaultianos. Propõe-se analisar as estratégias que estimulam o retorno de pacientes em Cuidados Paliativos ao domicílio e descrever o itinerário destes sujeitos a partir da alta hospitalar. As técnicas utilizadas para a produção dos dados serão a observação participante e a entrevista semiestruturada. Será elaborado um diário de campo, elemento característico dos estudos antropológicos. Os dados serão organizados no software Atlas.ti e serão submetidos à análise cultural, por meio da articulação com as noções teórico metodológica de Biopoder e Governamentalidade, propostas por Michel Foucault. Os informantes da pesquisa serão pacientes em Cuidados Paliativos, seus familiares e a equipe multiprofissional de saúde integrante de serviços de Cuidados Paliativos do HCPA. O cenário da pesquisa são dois hospitais universitários: um brasileiro e um francês. Propõe-se o período de um ano de imersão em cada cenário.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.072.851

RESPOSTA DO PESQUISADOR:

- a) Foram incluídas as informações do CEP/HCPA em ambos os termos;
- b) No TCLE para paciente e familiar, foi especificado o número de visitas planejadas
- c) O TCLE para paciente e familiar foi corrigido para que não pareça estar direcionado exclusivamente a familiares;
- d) Foram incluídos no TCLE para paciente e familiar a informação dos dados a serem coletados do prontuário;
- e) Foi acrescentada no TCLE para os profissionais a informação quanto a não interferência na avaliação profissional;
- f) Foi esclarecido no TCLE dos profissionais quem receberá visitas domiciliares;
- g) Foi incluído o tempo de duração e local das entrevistas no TCLE dos profissionais.

PENDÊNCIAS ATENDIDAS.

O projeto não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 12/05/2015, TCLEs de 12/05/2015 - dentro do arquivo Projeto Detalhado) e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F			
Bairro: Bom Fim		CEP: 90.035-903	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (513)359-7640	Fax: (513)359-7640	E-mail: cephcpa@hcpa.ufrgs.br	

Página 06 de 07

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA /
UFRGS



Continuação do Parecer: 1.072.851

PORTO ALEGRE, 21 de Maio de 2015

Assinado por:
José Roberto Goldim
(Coordenador)