

Espaços de (final de) vida: estudo etnográfico em domicílios e estabelecimentos médico-sociais brasileiros e franceses



(End of) Life spaces: an ethnographic study in Brazilian and French homes and medical-social institutions

Espacios de (término de) vida: estudio etnográfico en domicilios y establecimientos médico-sociales brasileños y franceses

Franciele Roberta Cordeiro^a 
 Maria Henriqueta Luce Kruse^b 

Como citar este artigo:

Cordeiro FR, Kruse MHL. Espaços de (final de) vida: estudo etnográfico em domicílios e estabelecimentos médico-sociais brasileiros e franceses. Rev Gaúcha Enferm. 2019;40:e20190065. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20190065>

RESUMO

Objetivo: Analisar a constituição de domicílios e estabelecimentos médico-sociais como espaços possíveis para o final de vida nos cenários brasileiro e francês.

Método: Estudo etnográfico em domicílios e estabelecimentos médico-sociais em Porto Alegre e Grenoble, entre outubro de 2014 e outubro de 2016. Os participantes foram seis pessoas com doença oncológica em final de vida e quatro cuidadores familiares. Os dados foram submetidos à análise cultural.

Resultados: Foram elaboradas duas categorias: “*Eles não sabem onde eu moro*”: o domicílio como espaço para o final da vida e “*Eles são bons aqui, mas de outra maneira*”: os cuidados em estabelecimentos médico-sociais.

Conclusões: A (re)definição do espaço onde se morre ocorre com base na cultura, além das condições sociais e econômica das famílias para acolher a pessoa em final de vida. Mesmo fora do hospital foi possível identificar que se continua a medicalizar a morte e o morrer.

Palavras-chave: Antropologia cultural. Enfermagem. Cultura. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Pacientes domiciliares. Instituição de longa permanência para idosos.

ABSTRACT

Objective: To analyze the constitution of homes and medical-social establishments as possible spaces for the end of life in Brazilian and French scenarios.

Method: An ethnographic study in homes and medical-social establishments carried out in Porto Alegre and Grenoble, between October 2014 and October 2016. Participants were six people with end-of-life cancer and four family caregivers. Data was submitted to cultural analysis.

Results: We showed how the (re)configurations of the home space and the medical-social establishments occur to receive people at end-of-life stage by two categories: “*They don’t know where I live*”: the home as a space for the end of life and “*They are good here, but in another way*”: care in medical-social settings.

Conclusions: The (re)definition of the space where we die takes place based on the culture, besides the social and economic conditions of the families to receive the person at the end of life. In both spaces, home and medical-social establishments, we found that sickness and the end of life are still cross-permeated and signified according to the knowledge of health, in such a way that it continues to medicalize death and the dying process, even outside the hospital.

Keywords: Anthropology, cultural. Nursing. Culture. Hospice care. Homebound persons. Homes for the aged.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la constitución de domicilios y establecimientos médico-sociales como espacios posibles para el término de la vida en escenarios brasileños y franceses.

Método: Estudio etnográfico realizado en domicilios y establecimientos médico-sociales en Porto Alegre y Grenoble, entre octubre de 2014 y octubre de 2016. Participaron seis personas con enfermedad oncológica terminal y cuatro cuidadores familiares.

Resultados: Se trató de demostrar cómo ocurren las (re)configuraciones del espacio del domicilio y de los establecimientos médico-sociales para recibir a personas en el término de su vida por medio de dos categorías: “*Ellos no saben dónde vivo*”: el domicilio como espacio para el final de la vida y “*Son buenos aquí, pero de otra manera*”: los cuidados en establecimientos médico-sociales.

Conclusiones: La (re)definición del espacio donde se muere ocurre con base en la cultura, además de las condiciones sociales y económicas de las familias para acoger a la persona al final de la vida. Tanto en el domicilio como en establecimientos médico-sociales se pudo constatar que la dolencia y el término de vida aún están atravesados y significados por los saberes de la salud, de tal manera que se sigue medicalizando la muerte y el morir, incluso fuera del hospital.

Palabras clave: Antropología cultural. Enfermería. Cuidados paliativos al final de la vida. Personas imposibilitadas. Hogares para ancianos.

^a Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Departamento de Enfermagem Hospitalar na Rede de Atenção em Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

A noção de espaço está etimologicamente relacionada às três condições possíveis. A primeira delas, diz respeito à natureza do espaço - posição de um corpo/materialidade; a segunda se refere à realidade que ele apresenta; e a terceira trata do espaço como estrutura métrica⁽¹⁾. Ao pensar nos espaços possíveis para o final da vida, acreditamos ser interessante nos apropriarmos da primeira e da terceira possibilidade conceitual. Ou seja, pensamos em espaços de final de vida como estruturas delimitadas fisicamente - lugares, que abrigam corpos que estão em relação com outros corpos, produzindo determinados modos possíveis de se morrer neste tempo em que vivemos.

Nesse sentido, identificamos que os espaços possíveis para abrigar o final da vida e a morte têm sido pauta de políticas públicas nos sistemas de saúde do mundo, além de serem tema recorrente em pesquisas na área⁽²⁻³⁾. Gostaríamos de esclarecer que, neste texto, ao mencionarmos a expressão final de vida, compreendemos o período que pode variar temporalmente de seis até três meses, desde o estabelecimento do diagnóstico de doença que ameaça a vida, que não responde ao tratamento modificador, até a ocorrência do óbito⁽⁴⁾.

No Brasil, desde 2003, com a instituição da Política Nacional de Humanização, que tem a ambiência como uma de suas diretrizes prioritárias, com o Programa Melhor em Casa, que objetiva favorecer as altas hospitalares buscando otimizar a ocupação de leitos, com a Portaria n.º 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que visa organizar a Rede de Atenção à Saúde e com a Portaria n.º 825, de 25 de abril 2016, que redefine a Atenção Domiciliar, verifica-se preocupação do Estado com os espaços possíveis para o cuidado da saúde da população.

Em relação ao final da vida, as políticas públicas supracitadas priorizam o domicílio como espaço para o atendimento às pessoas com doenças que não respondem mais ao tratamento que pretende modificá-las. Recentemente, a Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), reforça a importância de se utilizar outros espaços que o hospital para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, especialmente o domicílio, ressaltando que o hospital deve ser solicitado quando sintomas não sejam "passíveis de controle em outro nível de assistência"⁽⁵⁾.

Na França, país considerado pioneiro na estruturação de serviços, leis e políticas públicas para pessoas em final de vida, desde 1986, com a publicação da Circular dgs/3d, relativa à organização dos cuidados e o acompanhamento dos doentes em fase terminal, observa-se o

desenvolvimento de estratégias que envolvem o domicílio como espaço de cuidado. A própria forma de organização do sistema de saúde, com médicos de família/generalistas e enfermeiras que deslocam-se de seus respectivos consultórios para os domicílios demonstram a centralidade deste espaço nas políticas públicas de saúde daquele país. No cenário francês, trienalmente são elaborados planos de cuidados paliativos, os quais determinam as prioridades do financiamento e o investimento na área. Em sua última edição⁽⁶⁾, destacaram-se o domicílio e os estabelecimentos médico-sociais - clínicas de cuidados contínuos, instituições de longa permanência para idosos com ou sem dependência - como espaços prioritários das ações dos entes públicos de saúde na França.

Assim, percebe-se que modelos de cuidado, programas e políticas públicas são idealizados em um espaço delimitado, mas 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. Como mencionado anteriormente⁽²⁻³⁾, na literatura, são crescentes os estudos que investigam a preferência das pessoas em relação ao local para terminar seus dias. Em tais estudos⁽⁷⁻⁹⁾ verificam-se as experiências de final de vida no hospital e no domicílio, as preferências de residentes em áreas rurais comparando com aqueles que residem em áreas urbanas, todos apontando o espaço da casa como menos estressor e mais digno para abrigar o morrer e a morte. Além disso, os serviços de atenção primária em saúde e de atenção domiciliar são considerados potentes para o desenvolvimento da filosofia dos cuidados paliativos e acompanhamento das pessoas até a morte, já que tais espaços se aproximam do cotidiano de vida, facilitando a condução das pessoas, favorecendo a efetividade das políticas públicas para o final da vida⁽¹⁰⁾.

Dessa forma, acreditamos ser pertinente analisar a organização dos espaços de cuidado preconizados nas políticas públicas - o domicílio e os estabelecimentos médico-sociais - para pessoas em final de vida no Brasil e na França. Tais países distanciam-se em aspectos econômicos, sociais e culturais, mas aproximam-se no desenvolvimento de estratégias que auxiliem a enfrentar as demandas de cuidados que emergem contemporaneamente.

Adentrar tais espaços, descrevê-los e analisá-los pode subsidiar a elaboração de estratégias de atuação, seja junto das famílias - que no cenário brasileiro se tornam os principais responsáveis pelos cuidados em final de vida, seja junto de profissionais que atuam diretamente nos cuidados em estabelecimentos sociais ou de saúde - situação predominante no cenário francês⁽¹¹⁾.

Frente ao exposto, questionam-se: Quais as condições de domicílios e de estabelecimentos médico-sociais para abrigar o final da vida e a morte nos cenários brasileiro e francês? Como se dão as relações nesses espaços? A fim de problematizar tais questões, delineou-se como objetivo analisar a constituição de domicílios e estabelecimentos médico-sociais como espaços possíveis para o final de vida nos cenários brasileiro e francês.

■ MÉTODO

Neste artigo apresentamos parte dos resultados de uma Tese de Doutorado defendida no ano de 2017⁽¹²⁾. Trata-se de uma etnografia, vinculada ao campo dos Estudos Culturais, em sua vertente pós-estruturalista. Nas etnografias realizadas sob essa perspectiva teórica, o sujeito torna-se materialidade para um discurso ou uma prática institucional. Ou seja, é sobre o corpo que se inscrevem os hábitos, os costumes e os comportamentos, mas são as práticas discursivas e não-discursivas que os atravessam e os constituem enquanto sujeitos de uma determinada época que tornam-se interessante de analisar. Trata-se de uma análise das relações estabelecidas nos micros espaços, em determinada cultura, partindo-se do *a priori* histórico⁽¹³⁾.

O tempo de imersão em campo, na França e no Brasil, foi de 24 meses, entre outubro de 2014 e outubro de 2016. Os cenários do estudo foram duas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), o domicílio de pessoas com doença oncológica em final de vida, nas cidades de Porto Alegre, no Brasil, e Grenoble, na França. Em relação aos hospitais e unidades de cuidados paliativos, no Brasil, o hospital era de grande porte, com 815 leitos, e de ensino. A unidade de cuidados paliativos brasileira possuía, no período em que o estudo foi desenvolvido, sete leitos para internação de pacientes do SUS. Os pacientes admitidos na unidade eram oriundos especialmente do serviço de emergência, mas também de outras unidades do hospital. Na França, o hospital também era de grande porte, com 2.133 leitos, e de ensino. Naquele local existe uma Clínica de Cuidados Paliativos e Coordenação de Cuidados de Suporte. Trata-se de um serviço composto por uma Unidade de Cuidados Paliativos e uma Equipe Móvel de Cuidados Paliativos. A unidade de Cuidados Paliativos possuía 10 leitos.

No cenário francês, estabelecimentos médico-sociais também fizeram parte do estudo, tendo em vista que este é o local para o qual muitos dos pacientes dirigem-se após a alta hospitalar e onde terminam seus dias. Conforme exemplificado na introdução, estabelecimentos médico-sociais são instituições como, por exemplo, clínicas de cuidados contínuos e/ou especializadas, instituições de longa

permanência, que se tornam o lugar de vida – permanente ou temporário – de pessoas com necessidades de saúde que estão ou não em fase final de vida e que por diversas razões não retornam ao domicílio. Essas instituições tem o caráter “médico”, pois são desenvolvidos cuidados especializados da área da saúde junto às pessoas que ali residem. Também são caracterizadas como sociais, pois abrigam demandas relativas à organização das pessoas, das famílias e da sociedade para lidar com as situações de dependência oriundas, majoritariamente, do envelhecimento.

Os participantes do estudo foram profissionais de saúde, pessoas com doença oncológica que estavam internadas nas UCP's e familiares. No que concerne aos profissionais de saúde, foram entrevistados aqueles que participavam das reuniões semanais da equipe para definir as condutas terapêuticas. Após as observações, identificamos 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. Como os profissionais de enfermagem eram mais numerosos, se comparados aos demais profissionais, para essa categoria, convidou-se intencionalmente, após as observações, um enfermeiro e um técnico de enfermagem para representar essa profissão no conjunto da equipe de cuidados paliativos analisada. Destacamos que embora os profissionais de saúde tenham sido participantes da pesquisa, neste artigo – que trata-se de uma parte dos dados – não apresentamos a perspectiva dos mesmos. Em relação às pessoas com doença oncológica hospitalizadas nas UCP's, foram incluídas aquelas que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou maior que 18 anos, ter prognóstico de tempo de vida de até seis meses e perspectiva de retorno ao domicílio durante a internação hospitalar. Foram excluídas as pessoas que não residiam em Porto Alegre ou na Aglomeração de Grenoble. Além disso, quando a pessoa não possuía condições físicas para interagir e se comunicar, foram incluídos os cuidadores familiares. Quando o familiar foi entrevistado, no cenário brasileiro se elegeu aquele mais presente no momento da internação ou responsável pelos cuidados no domicílio. No cenário francês foi selecionada a pessoa de confiança designada nas diretivas antecipadas de vontade.

Assim, as pessoas em final de vida foram selecionadas a partir de contato prévio com os profissionais de saúde e a consulta ao prontuário. Esclarecemos que os participantes da pesquisa representam os casos que acompanhamos durante o trabalho de 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. Ressaltamos que não privilegiamos

o quantitativo de informantes, mas procuramos interagir o máximo possível com eles, a fim de melhor explorar os dados que emergiam, durante o tempo previsto para a coleta de dados, ou seja, um ano em cada cenário.

Para a produção dos dados, a autora principal deste artigo acompanhou as equipes de cuidados paliativos e os pacientes no hospital e no domicílio em estabelecimentos médico-sociais. Esse último cenário foi incluindo, tendo em vista que na França tais estabelecimentos frequentemente se tornam o domicílio de pessoas em final de vida. O que aconteceu com dois participantes acompanhados. No Brasil, não foi realizado acompanhamento em estabelecimento médico-social, pois nenhum dos pacientes foi encaminhado para esse tipo de instituição. Os acompanhamentos ocorreram durante o dia, conforme combinações prévias. Em média, a pesquisadora permanecia três dias da semana nas unidades; os demais dias eram reservados para as visitas domiciliares.

As técnicas de investigação social utilizadas foram observação participante, do diário de campo e, para aprofundar alguns elementos da observação, da entrevista semiestruturada. Destacamos que, no Brasil, tivemos a oportunidade de entrevistar mais familiares do que na França. No cenário francês, tivemos maior contato e relação com as pessoas em final de vida. Elas tinham melhores condições físicas e cognitivas para estabelecer comunicação e responder aos questionamentos. Pensamos que tal situação se dá pelo fato de que, no Brasil, as pessoas com doença que não responde mais ao tratamento que pretende modificá-la chegam às equipes de Cuidados Paliativos quando a morte está próxima.

Em relação às negociações para acompanhar as pessoas em final de vida e suas famílias, a pesquisadora principal chegava aos quartos das UCP's, apresentava-se como enfermeira que acompanhava a equipe para uma pesquisa sobre "as dificuldades e facilidades de estar no hospital e estar em casa". Inicialmente, não se focava nos aspectos do final da vida. Dialogava-se com os pacientes e familiares sobre a hospitalização. No decorrer das conversas, um dos integrantes da diáde, de alguma forma, abria espaço para abordar a situação de final de vida. Assim, após uma ou duas visitas às pessoas, a pesquisadora perguntava se elas aceitariam participar da pesquisa. Em todos os casos em que foram realizados os convites, obtivemos aceite. Após esse contato e acompanhamento hospitalar, agendava-se o encontro para realizar a visita no domicílio.

O diário de campo foi elaborado a partir das notas registradas manualmente em caderno durante as incursões em campo, totalizando 354 páginas, registradas em arquivo de texto no programa *LibreOffice Writer versão 4.4*, fonte

Times New Roman, tamanho 12, espaço 1,5 entre linhas. O roteiro de observação do domicílio abordava os seguintes aspectos: relação entre o cuidador principal e o paciente; relação dos demais integrantes da família com o cuidador principal e o paciente; organização familiar para receber o paciente em casa; e organização estrutural, de ambiente, para receber o paciente.

As entrevistas tiveram duração média de 35 minutos, foram registradas em áudio com gravador digital e posteriormente transcritas integralmente no programa de texto *LibreOffice Writer versão 4.4*, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, espaço 1,5 entre linhas, resultando em 119 páginas. Todo o processo de transcrição e tradução das entrevistas em francês se deu pela pesquisadora principal. O material empírico foi organizado segundo a aproximação discursiva a que pertenciam as falas dos participantes, por meio de quadros, formando assim o *corpus* da pesquisa. Esse *corpus* foi submetido à análise cultural e, neste artigo, operamos especialmente com as noções de medicalização e governamentalidade⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

No que diz respeito aos aspectos éticos, ressalta-se que, no Brasil, em todas as etapas do estudo seguimos os preceitos da Resolução 466/2012. O projeto de pesquisa foi submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº43747015.5.0000.5327, tendo sido aprovado sob Parecer nº 1.072.851. Na França, obtivemos autorização escrita dos responsáveis pelo hospital e pela unidade de cuidados paliativos para realizar o estudo. Naquele país, segundo o Código de Saúde Pública (CSP) em vigor no período da pesquisa, não é necessário que os participantes de estudos não intervencionais, caso dos estudos etnográficos, assinem um termo de consentimento livre e esclarecido, dado que não incorrem em riscos e agravos à saúde. Nesses casos, orienta-se aos pesquisadores que solicitem apenas o consentimento verbal dos participantes. Solicitamos, então, o consentimento verbal de todos os participantes.

Para assegurar o anonimato dos participantes, utilizamos pseudônimos. No caso das pessoas em cuidados paliativos, escolhemos nomes fictícios de personagens históricos do Brasil e da França. Os cuidadores familiares foram identificados da seguinte forma: "cuidador + nome fictício da pessoa em cuidados paliativos".

■ RESULTADOS

Os participantes do estudo foram seis pessoas em final de vida e quatro cuidadores familiares. Em relação aos pacientes, no Brasil acompanhamos duas mulheres, Tereza Cristina e Isabel, de 60 e 64 anos; e um homem, Pedro, de

61 anos. O período entre o início do acompanhamento até o óbito variou entre 15 e 45 dias. Na França, também acompanhamos duas mulheres, Marie e Jeanne, de 83 e 71 anos, e um homem, Louis, de 73 anos. O tempo de acompanhamento variou entre 11 e 40 dias. No que diz respeito aos familiares, foram entrevistadas três brasileiras e uma francesa, sendo duas filhas e duas esposas.

Dos seis pacientes, cinco retornaram ao domicílio, e um, francês, foi encaminhado para um estabelecimento médico-social que abriga pessoas idosas com dependência, local que se tornou seu domicílio até o momento do óbito. Duas pacientes, uma brasileira e uma francesa retornaram, após uma segunda hospitalização, para o domicílio da filha e da nora, respectivamente, devido ao aumento da dependência para realização das atividades básicas de vida.

A partir das análises emergiram as categorias: “Eles não sabem onde eu moro”: o domicílio como espaço para o final da vida; e “Eles são bons aqui, mas de outra maneira”: os cuidados em estabelecimentos médico-sociais.

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

Em relação aos domicílios brasileiros, encontramos duas situações distintas. No primeiro acompanhamento, 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, 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, conforme descrição apresentada em diário de campo:

Encontro Pedro em uma cama, era parecida com uma cama hospitalar [...]. 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 [...]. No quarto, três guarda-roupas em tom cerejeira cercam o ambiente. Em um deles, que ficava na cabeceira da cama de Pedro, havia as medicações e materiais de curativo. A esposa de Pedro comenta sobre as mudanças nos hábitos alimentares. Diz que tem feito guizado, arroz, creme de ervilha. Tudo com menos sal [...]. Encaminho o final da visita, 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. (Diário de Campo, 26 de junho de 2015)

No quarto, encontro Isabel deitada [...]. 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 desacomodada, além de que a cadeira não passa na porta do quarto [...]. Ela toma água em uma garrafinha de guaraná, improvisada com um furo na tampa e nesse furo um canudinho [...]. A TV foi levada para o cômodo. Duas cadeiras para as visitas. Na cômoda, uma cesta com os remédios que Isabel tem tomado e óleos de girassol para hidratar a pele [...]. Ela [a filha] me diz que está na hora de virar e trocar a mãe. Enquanto a filha a trocava, observei que elas tinham um “móvel” na cama. (Diário de Campo, 17 de julho de 2015)

Nos domicílios franceses, os doentes também são transferidos aos quartos e o espaço da casa se modifica. O que identificamos como diferença é a presença contundente de técnicas e práticas hospitalares nesse ambiente.

Apresento-me e ela [nora] pede que eu entre, mas antes me mostra dois lençóis incendiados. Ela me diz que Marie provocou, sem querer, um pequeno incêndio. Conta-me que sua sogra está tendo alucinações. Ela me leva até o quarto em que Marie está [...]. Marie estava deitada no leito, ela estava fazendo uso da sonda vesical de demora e também tinha instalada a bomba de liberação controlada de morfina, manejada pela própria pessoa. Ao seu entorno havia fotos [...]. “Seu” quarto era pequeno. 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. No quarto de Marie, havia seu leito hospitalar, uma mesa com os materiais e medicamentos em uso. Havia também planilhas, nas quais estavam anotados os cuidados realizados pelas auxiliares de enfermagem e enfermeiras. (Diário de campo, 3 de março de 2016)

Dentre as pessoas acompanhadas, Jeanne foi a única que não recebeu a pesquisadora deitada, no quarto. Mesmo em final de vida, Jeanne apresentava certa independência, seja em termos do controle de medicações, seja em relação à organização da vida antes de partir.

Eu tenho medo do que vai vir quanto à degradação pela doença, sim, com certeza. Eu tenho medo da dor e medo de sofrer. Eu tenho medo de partir em más condições, porque eu sei que eu vou partir. Eu soube há dois ou três meses que tudo estava perdido e que eles iriam parar com a “químico”. Eles pararam tudo e me disseram: “é isso”. Então,

eu tive tempo de refletir e me perguntar: o que tu vai fazer? E não tem nada para fazer. Mas você não pensa porque eu sou assim que eu não tenho medo. Porque eu tenho minhas filhas para organizar, minhas netas. É necessário que eu organize tudo isso... (silêncio). É triste isso que está acontecendo comigo. (Jeanne)

A independência para realizar as atividades diárias é um dos fatores que geram sofrimento às pessoas em final de vida, as quais passam a depender de familiares ou de amigos para os cuidados com a casa ou com o corpo. No cenário brasileiro, as pessoas em final de vida apresentaram maior dependência de cuidados na etapa final do adoecimento se comparado aos pacientes do cenário francês, como exemplificado pelo excerto que segue.

E agora é que eu to sentindo que era o que eu pensava. [- Pesquisadora: e o que a senhora pensava?] Que poderia não caminhar. Eu vejo que eu não posso sair andando. Me angustia. Nem que fosse dentro de casa, só que eu pudesse fazer, que eu pudesse me arrastar. Porque pra mim, na rua eu sempre vou achar alguém que faça uma coisa pra mim. Dentro de casa eu, sou sozinha, neh. Ali ou aqui eu ia fazer alguma coisa. (Isabel)

Apesar de termos identificado o desejo da permanência no domicílio, o difícil manejo dos sintomas, especialmente da dor, como demonstram as falas das participantes abaixo, inviabiliza que a morte ocorra neste ambiente. Nenhum dos pacientes acompanhados faleceu no domicílio.

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 [...]. 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. (Jeanne)

Ela teve bastante dor de cabeça e teve que ir duas vezes na emergência do [nome de hospital] pra fazer medicação na veia, porque era muito forte assim. Ela chorava muito e assim, foi, foi muito rápido essa piora. (Filha de Teresa Cristina)

“Eles são bons aqui, mas de outra maneira”: os cuidados em estabelecimentos médico- sociais

Os “lugares de vida e acolhimento” (Lieu de vie et d'accueil, L.V.A), as Clínicas de cuidados contínuos e readaptação (*Clinique de Soins de Suite et de Réadaptation - SSR*) e as instituições de longa permanência para idosos com maior dependência (*Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - EHPAD*) têm se tornado o

domicílio de pessoas em final de vida que vivem sós ou quando as famílias não conseguem recebê-las após a alta hospitalar. Os lugares de vida são espaços onde pessoas partilham o mesmo ambiente. Geralmente, cada uma possui seu quarto, mas as atividades como as refeições e os momentos de lazer são vividos em áreas comuns.

Cheguei por volta das 14h na Clínica [SSR]. Externamente ela tinha um belo jardim. Pergunto à Louis 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” [...]. 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. (Diário de campo, 4 de fevereiro de 2016) [...]. No local [um EHPAD], havia um balcão/pia para o preparo de medicações, dois computadores para os profissionais fazerem os registros. Nos dirigimos ao quarto da paciente. No caminho até seu quarto 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 [...]. No quarto, havia um banheiro individual. (Diário de campo, 24 de novembro de 2015)

Nesses estabelecimentos, o número de profissionais de enfermagem costuma ser limitado e desproporcional ao número de pessoas internadas. Nos momentos em que foram realizadas as visitas, ao passar pelos corredores, observávamos as profissionais de enfermagem quase sempre em deslocamento com seus materiais pelos longos corredores das instituições, distribuídos de forma semelhante à dos andares dos hospitais. Apesar de haver a realização dos cuidados, as famílias sentem que é um acompanhamento menos singularizado do que aquele dispendido nas UCP's.

Na minha opinião, é que nos Cuidados Paliativos (unidade) o pessoal é muito mais atento ao doente. Eles estão muito mais próximos dele. 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 têm 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. (Esposa de Louis)

■ DISCUSSÃO

Os domicílios, apesar de distintos em suas constituições e localizações, apresentam semelhanças na forma como são (re)configurados após a alta hospitalar. Os quartos são transformados. A cama é desmontada ou reposicionada, quase sempre deslocada do canto para o centro. Tal alteração facilita que duas pessoas, por exemplo, realizem higiene corporal ou troca de fralda. No entorno da cama são alocadas cadeiras. Elas acolhem visitas que tornam-se menos frequentes à medida que a morte se aproxima.

As pessoas se afastam dos moribundos a fim de evitar o contato com aquilo que é temível ao homem: a ideia de que a morte um dia chegará para todos. No contemporâneo, período também concebido como o “século biológico”, acompanhar alguém em final de vida possibilita perceber nossa fragilidade, ao mesmo tempo em que põe em xeque os discursos da beleza, da longevidade e da imortalidade oriundos das tecnologias moleculares. Tais tecnologias culminaram na invenção do “cidadão biológico”, entendido como aquele que tem o direito de acessar aos recursos e tratamentos de saúde ofertados pela biotecnologia, os quais prometem melhorar o desempenho do corpo e prolongar a vida, modulando identidades⁽¹⁶⁾.

Nos domicílios brasileiros a televisão ocupa o espaço deixado pelos vazios. Ela é uma das últimas formas de entretenimento e contato com o mundo externo para os que já não conseguem sair do quarto. Por vezes, o rádio também ocupa essa função – especialmente na França. Essas mídias participam da constituição do sujeito, elas operam como um dispositivo pedagógico que ensina, significa, posiciona e educa as pessoas. Esse papel será desempenhado, inclusive, nas etapas finais da vida⁽¹⁷⁾.

O espaço do quarto se modifica assemelhando-se ao leito hospitalar. Junto ao leito de morte fotografias são utilizadas como uma forma de resgatar o vivido pelo doente, gesto próximo ao realizado nas UCP's. Na cabeceira da cama/leito, quase sempre é possível encontrar uma mesa que acomoda os materiais e medicamentos necessários para os cuidados com o doente. Materiais e produtos improvisados para reproduzir os efeitos do hospital. Tais rituais privatizam o leito de morte, por abrigar as últimas revelações e os últimos afetos⁽¹⁸⁾. Além disso, no nosso entendimento, esse espaço também se torna medicalizado.

Ao organizá-lo de forma semelhante às enfermarias hospitalares, as famílias tentam cuidar e confortar a pessoa doente, além de confortar-se. O morrer se torna uma experiência atravessada pelas práticas discursivas da área da saúde, da tecnologia e da economia. Os dispositivos tecnológicos, como medicações, procedimentos técnicos

e materiais que há tempos adentraram o espaço do hospital modulando as práticas de saúde⁽¹⁴⁾, prolongam-se até o domicílio, dando continuidade à medicalização da vida.

Na França, também evidenciamos um processo de medicalização do final da vida no espaço do domicílio. Processo reforçado e subsidiado pelo Estado que financia recursos materiais e humanos para a (re)organização do domicílio enquanto espaço para abrigar o final de vida. Um investimento que, embora oneroso, ainda é mais econômico e estratégico que o hospital, ao se criar estratégias para o governo da população⁽¹⁹⁾. Por vezes, tal situação parece gerar desconforto às famílias, devido à presença e ao fluxo de pessoas diferentes no espaço da casa. Especialmente pessoas com maior escolaridade tendem a recusar a entrada dos agentes do Estado nos domicílios⁽²⁰⁾.

Nesse sentido, o aparato tecnológico disposto para o cuidado das pessoas com doença que não responde mais ao tratamento que pretende modificá-la prolonga o final da vida, mantém o doente por um período maior no leito, provocando outras alterações em seu corpo, em suas relações. “A morte no fim do caminho fica mais incerta, mais longínqua, desfecho de uma afecção que dura e que se procura prolongar”^(18:250). 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.

A dor é o sintoma mais presente no final de vida. 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. No espaço da casa, as pessoas em final de vida e suas famílias 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.

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 relatório do Observatório Nacional do Final da Vida daquele país, 91% dos franceses já foram confrontados com uma situação de morte, mas somente 36% já acompanhou uma pessoa em final de vida⁽²¹⁾. Naquele país, é comum idosos viverem de maneira solitária. Assim, o Governo francês criou dispositivos que parecem ser alternativas ao

domicílio para o cuidado dessa população em situações de fragilidade, adoecimento e também em final de vida.

Os estabelecimentos médico-sociais são estruturas, financiadas pelo Governo francês, 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. 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 até a década de 1980 o governo da população centrava-se em políticas e intervenções sobre crianças e jovens para o mundo do trabalho, agora uma nova demanda emerge: idosos que vivem sozinhos e que, devido ao prolongamento do existir, necessitam de acompanhamento. Assim, ao analisarmos as táticas de governo do final da vida no contemporâneo, identificamos que o Estado não se ocupa efetivamente com o governo de um território ou a estrutura política, mas propõe estratégias para conduzir pessoas e coisas nos pequenos espaços⁽¹⁵⁾, sejam eles os domicílios ou instituições.

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, apontamos os estabelecimentos médico-sociais como uma 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, pelo menos daquelas e daqueles acompanhadas(os) neste estudo, as(os) quais acreditavam ser os hospitais, especialmente os serviços de Cuidados Paliativos, que proporcionam dignidade no final da vida.

Mesmo com o aparato tecnológico e com os recursos materiais disponíveis nessas instituições, tanto as equipes quanto os familiares parecem não saber lidar com os momentos que antecedem a morte, já que quando adentra-se a fase agônica, também conhecida como fase ativa de morte (últimas horas/dias de vida), as instituições tendem a enviar as pessoas para o hospital, sendo esse o local o que continua a abrigar a morte⁽²²⁾.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo em que descrevemos, analisamos e discutimos como domicílios e estabelecimentos médico-sociais se configuram enquanto espaços para abrigar final da vida identificamos que o hospital modifica o modo como

os cuidados domiciliares são realizados, e vice-versa. Apreendemos que a escolha pelo local onde se deseja terminar os dias é uma decisão preponderantemente política e não emocional. As pessoas em final de vida morrem no local que lhes é permitido e não onde querem morrer. Normalmente, elas têm preferências pelo domicílio, mas já não têm condições de cuidar-se e, assim, delegam à 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.

O fato de termos entrevistado, em algumas situações, o cuidador familiar ao invés do paciente, e o pouco tempo de acompanhamento junto a alguns pacientes, podem ser considerados limitadores deste estudo. Apesar disso, acreditamos que o fazer pesquisa com pessoas em final de vida – principalmente no espaço do domicílio – exige adaptação, sensibilidade e flexibilidade do pesquisador às frágeis condições em que se encontra a maioria das pessoas nessa fase do adoecimento.

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.

Finalmente, percebemos 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 a uma população que envelheceu. As pessoas vivem mais e, esse tempo também foi acrescido aos últimos dias de vida.

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 e paliará a dor. Os estabelecimentos médico-sociais como espaço para o final de vida têm sido uma alternativa que passa a ser incorporada gradativamente pelo Estado. Resta saber, no decorrer dos próximos anos, como será organizado seu acesso e qual será a assistência prestada às pessoas no final da vida nessas instituições.

■ REFERÊNCIAS

1. Abbagnano N. Dicionário de filosofia. 6. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2012.
2. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Hall JA, Miccinesi J, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016 [cited 2019 Jan 14];70(1):17-24. Available from: <https://jech.bmj.com/content/70/1/17>
3. Champion N, Medigovich K, Morrison P. Exploring why some terminally ill people die in hospital when home was their preferred choice. *Aust J Adv Nurs*. 2016 [cited 2019 Jan 15];33(2):6-12. Available from: <http://www.ajan.com.au/Vol33/Issue2/33-2.pdf>
4. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(1):77-89. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
5. Ministério da Saúde (BR). Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 2018 nov 23 [citado 2019 jan 14];155(225 Seção 1):276. Disponível em: <http://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>
6. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes (FR). Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015/2018. Paris: Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes; 2015 [cité 2019 jan 14]. Disponible depuis: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
7. Assareh H, Stubbs JM, Trinh LTT. Variation in hospital use at the end of life among New South Wales residents who died in hospital or soon after discharge. *J Aging Health*. 2019;26:898264319848582. doi: <https://doi.org/10.1177/0898264319848582>. [Epub ahead of print]
8. Wilson R, Gaughram F, Whitburn T, Higginson IJ, Gao W. Place of death and other factors associated with unnatural mortality in patients with serious mental disorders: population-based retrospective cohort study. *BJPsych Open*. 2019;5(2):e23. doi: <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.5>
9. Dong T, Zhu Z, Guo M, Du P, Wu B. Association between dying experience and place of death: urban-rural differences among older Chinese adults. *J Palliat Med*. 2019 May 23. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0583>. [Epub ahead of print]
10. Oliveira ST, Kruse MHL, Cicolella DA, Velleda KL. Visita domiciliar en el Sistema Único de Salud: estratégia de biopolítica. *Rev Uruguaya Enferm*. 2018;13(1):9-21. doi: <https://doi.org/10.33517/rue2018v13n1a2>
11. Cordeiro FR, Carlin N, Kruse MHL. La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France: expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles. *Médecine Palliative*. 2018;17(3):139-147. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.03.002>
12. Cordeiro FR. O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: interface dos cenários brasileiro e francês [tese]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017 [citado 2019 jan 10]. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/152722>
13. Miranda HC. Michel Foucault e a antropologia. Curitiba: Editora Prismas; 2016.
14. Illich I. A expropriação da saúde: nêmesis da medicina. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1975.
15. Foucault M. Segurança, território e população: curso no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes; 2008.
16. Gaudenzi P. Mutações biopolíticas e discursos sobre o normal: atualizações foucaultianas na era biotecnológica. *Interface (Botucatu)*. 2017;21(61):99-110. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0870>
17. Cordeiro FR, Kruse MHL. Production of an end-of-life curriculum vitae through the pedagogical apparatus of the media. *Interface (Botucatu)*. 2015;19(55):1193-205. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0199>
18. Perrot M. História dos quartos. São Paulo: Paz e Terra; 2011.
19. DanTony C, Vassal P, Blanc P, Charles R. Développement des soins palliatifs de proximité à domicile: expérience de trois équipes mobiles. *Médecine Palliative*. 2018;17(6):323-30. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.05.002>
20. Observatoire National de la Fin de Vie (FR). La fin de vie des patients hospitalisés à domicile: HAD, fin de vie et précarités. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie; 2015 [cité 2019 mar 09]. Disponible depuis: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2015/03/HAD_Rapport_VF.pdf
21. Observatoire National de la Fin de Vie (FR). Fin de vie, un premier état des lieux: rapport 2011. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie; 2011 [cité 2019 jan 23]. Disponible depuis: <https://bit.ly/2XBxoiC>
22. Leblanc-Briot MT. Fin de vie des personnes âgées. Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie. 2014 [cité 2019 jan 23];119:97-108. Disponible depuis: <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-4-page-97.htm>

Agradecimentos

Agradecemos à Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento da pesquisa, e à Dr^a. Noelle Carlin, da Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos (SFAP), pela orientação durante o estágio de doutorado sanduíche na instituição francesa em que o estudo foi realizado.

Recebido: 09.03.2019

Aprovado: 27.06.2019

■ Autor correspondente:

Franciele Roberta Cordeiro

E-mail: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br