

Cuidado al final de la vida a domicilio: consideraciones sobre Brasil y Francia

End-of-life care at home: considerations about Brazil and France

Cuidados ao final da vida no domicílio: considerações sobre o Brasil e a França

Franciele Roberta Cordeiro¹, Stefanie Griebeler Oliveira², Maria Henriqueta Luce Kruse³

¹Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Adjunta no Departamento de Enfermagem Hospitalar na Rede de Atenção à Saúde da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Correo electrónico: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

² Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Adjunta no Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Correo electrónico: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

³ Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Titular da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul . Correo electrónico: kruse@uol.com.br

Cómo citar este artículo en edición digital: Cordeiro, F.R., Oliveira, S.G. & Kruse, M.H.L. (2020). Cuidado al final de la vida a domicilio: consideraciones sobre Brasil y Francia. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (57) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.12>

Correspondencia: Rua Gomes Carneiro, 1, Campus Anglo – Faculdade de Enfermagem- Centro- Pelotas/RS/Brasil. CEP: 96010-610.

Correo electrónico de contacto: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br

Recibido: 02/11/2019 Aceptado: 27/02/2020



ABSTRACT

It is a theoretical essay derived from considerations developed in two researches carried out between 2012 and 2017. The objective is discussing the insertion of the domicile as a caring space within public

policies regarding the end of life in Brazil and in France. For this purpose, reading documents that regulate the organization of services addressed to persons undergoing palliative care in both countries was performed with peculiar interest. The documents that supported the analysis were:

from the Brazilian context, Ordinance no. 825/2016; and, from the French scenario, the Triennial Plan for Palliative Care (2015 - 2018). To guide the analysis, the source referrals were authors linked to Social Anthropology and Cultural Studies. Since the years 2000, the home became a central element for the implementation of public health policies, especially those aimed at organizing the care towards people with chronic diseases and in palliative care. It is an approach with less economic costs for the State while it tends to meet the expectations of patients and families in the search for comfort and less painful ways to face the end of life.

Key words: Palliative Care, home nursing, public policy.

RESUMEN

Ensayo teórico, oriundo de reflexiones desarrolladas en dos investigaciones que se llevaron a cabo entre 2012 y 2017. El objetivo es discutir la inserción del domicilio como un espacio de cuidado en las políticas públicas para el final de la vida, en Brasil y en Francia. A tal fin, se hizo la lectura interesada de documentos que normalizan la organización de los servicios que atienden a personas en cuidados paliativos de ambos países. Los documentos que sustentaron el análisis fueron: en el contexto brasileño, la Ordenanza no. 825, del 25 de abril de 2016, que redefine la atención domiciliar en el ámbito del sistema de salud; y, en el escenario francés, el Plan Trienal de Cuidados Paliativos (2015-2018). Los análisis tuvieron sustentación en autores de la Antropología Social y de los Estudios Culturales. A partir de los años 2000 el domicilio se convierte en el elemento central para el cumplimiento de las políticas públicas de salud, especialmente aquellas que apuntan a organizar la atención y el cuidado a las personas con enfermedades crónicas y en cuidados paliativos. Se trata de una forma menos costosa en términos económicos para el Estado y que tiende a acoger las expectativas de pacientes y familiares en la búsqueda del confort y de formas menos dolorosas de enfrentar el final de la vida.

Palabras-clave: Cuidados Paliativos, atención domiciliar de salud, política pública

RESUMO

Ensaio teórico, oriundo de reflexões tecidas em duas pesquisas, realizadas entre 2012 e 2017. Tem-se como objetivo discutir a inserção do domicílio como um espaço de cuidado nas políticas públicas para o final da vida, no Brasil e na França. Para tal, foi realizada leitura interessada de documentos que normatizam a organização dos serviços que atendem pessoas em cuidados paliativos, de ambos os países. Os documentos que respaldaram a análise foram: no contexto brasileiro, a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do sistema de saúde; e, no cenário francês, o Plano Trienal de Cuidados Paliativos (2015-2018). Para nortear as análises recorreu-se a autores vinculados à Antropologia Social e aos Estudos Culturais. Vislumbra-se que a partir dos anos 2000 o domicílio passa a ser elemento central para a efetivação das políticas públicas de saúde, especialmente aquelas que visam organizar o atendimento e o cuidado às pessoas com doenças crônicas e em cuidados paliativos. Trata-se de uma forma menos onerosa em termos econômicos para o Estado e que tende a acolher as expectativas de pacientes e familiares na busca do conforto e de formas menos dolorosas de enfrentar o final da vida. Palavras-chave: Cuidados Paliativos, assistência domiciliar, política pública

INTRODUÇÃO

A palavra domicílio vem do latim Domus, que significa casa. Ela pode ser composta de diferentes materiais, alvenaria, madeira, barro, palha ou lona, sendo no espaço da casa que são estabelecidas as primeiras relações do indivíduo com o mundo. É nesse espaço que ele formará

vínculos, que aprenderá as primeiras palavras, escutará os primeiros sons, aprenderá os primeiros passos e, os valores e as crenças. 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, destacamos 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 (Sarti, 2005). 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. 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, 2005). Assim, “a família seria apenas um grupo social concreto através do qual se realizam os vínculos de parentesco” (Meyer, Fernandes, 2012, p.434).

Podemos pensar, que sustentados nesta concepção de casa como um ponto de partida do indivíduo para o mundo, onde ele formou vínculos, teve suas primeiras experiências, ou seja, seu local ‘familiar’, que lhe concede certa ‘identidade’, pelo ‘hábito’ e pela aproximação com os demais que habitam nela, foi possível conceber o Programa Melhor em Casa do Ministério da Saúde brasileiro (Brasil, 2016). Esta não seria a única condição de possibilidade para a emergência do domicílio como um espaço de cuidado: o envelhecimento populacional, o crescente número de pessoas acometidas por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e a necessidade de otimização de leitos hospitalares foram também condições de possibilidade para que equipes de saúde adentrassem no domicílio para conduzir e controlar a saúde e a doença (Oliveira, Kruse, 2017).

Além disso, para pensar no modo como o domicílio vem se configurando enquanto espaço para o cuidado nas diferentes situações de saúde é preciso olhar para as transformações econômicas e sociais que ocorreram no mundo. Nas duas últimas décadas, as taxas de desemprego possibilitaram mudanças nas lideranças e nos papéis de cada membro da família. Se até há pouco tempo as mulheres estavam

restritas ao lar, sendo as responsáveis pelas tarefas domésticas e pelos cuidados dos doentes, agora elas passam a assumir responsabilidades pelo sustento da família. Tal situação, faz com que em muitos casos não seja mais possível contar apenas com elas para desempenhar o papel de cuidadora principal no contexto do domicílio, exigindo o suporte assistencial por parte do Estado (Pailhé, Régnier-Loilier, 2015).

Nessa perspectiva, apontamos a situação da França, como um exemplo de como os serviços que se deslocam ao domicílio tendem a ser mais potentes, no sentido de efetivarem as políticas públicas para o final de vida. 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 da economia e do sistema produtivo do país e, dessa forma, o Estado provém o auxílio, especialmente financeiro, que em países como o Brasil, muitas vezes, os pais tendem a assumir para com os filhos (Cordeiro, 2017). Tal situação promove ruptura nas relações de proximidade e dependência entre pais e filhos, perdurando-se até a fase adulta avançada e o envelhecimento. Em termos de relação de cuidado, esse distanciamento faz com os filhos não se sintam responsáveis pela realização de cuidados ou o acolhimento dos pais em seus domicílios quando estes apresentam doença avançada que não responde mais ao tratamento que pretende modificá-las (Cordeiro, 2017).

Estudo de revisão (Oliveira *et al.*, 2017) que analisou a atenção domiciliar como estratégia da biopolítica no cenário mundial, apontou que maioria das publicações sobre a temática são de origem de países considerados “desenvolvidos”, especialmente os situados nos continentes Europeu, Americano e Asiático. O destaque para tais localidades geográficas, estaria relacionada a incidência de doenças crônicas, justificando a proposta de atenção domiciliar, a fim de evitar que pessoas com doenças crônicas fossem hospitalizadas. Ainda, o referido estudo mostrou que a atenção domiciliar se legitima por uma rede de *experts* e instituições, principalmente por profissionais relacionados aos cuidados paliativos e que estão ligados à academia.

Vale destacar que a expansão da atenção domiciliar no cenário internacional não ocorre de modo homogêneo, uma vez que há diferenças no contexto político e na configuração dos sistemas de saúde entre os países, bem como especificidades sociais, econômicas e culturais que configuram o modo de operar e ofertar o cuidado domiciliar. Todavia, observa-se que experiências de outros países inspiraram arranjos assistenciais da Atenção Domiciliar ofertadas no Brasil (Braga *et al.*, 2016). Dessa forma, este ensaio teórico, oriundo de reflexões tecidas em duas pesquisas (Oliveira, 2014; Cordeiro, 2017), tem por objetivo discutir a inserção do domicílio como um espaço de cuidado nas políticas públicas para o final da vida, no Brasil e na França.

As justificativas que apresentamos para centrar nossas reflexões em torno dos cenários brasileiro e francês se dão, primeiramente, pelo fato de que o Brasil, historicamente, importa modelos de cuidado e de gestão da saúde do continente europeu, sendo a França considerada uma referência. Como exemplo, destacamos o modelo brasileiro de Diretivas Antecipadas de Vontade, regulamentado em 2012, por meio da Resolução 1.995/12 do Conselho Federal de Medicina e que se inspira na legislação francesa. Outros exemplos são a estruturação do serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU) e das farmácias populares, criadas a partir dos anos 2000 no Brasil com base nas configurações existentes na França e nos Estados Unidos da América (Machado, Baptista, Nogueira, 2011). Em segundo, a França é considerada um dos países pioneiros nos cuidados em final da vida, por meio dos trabalhos desenvolvidos na casa de acolhimento *L'ouvre du Calvaire*, desde 1842, por Jeanne Garnier. Um terceiro elemento que sustenta nossa justificativa é a constatação de que no último levantamento sobre a qualidade de morte no mundo, realizado em 2015 pelo *The Economist*, no que tange a qualidade dos cuidados ofertados, a França ficou classificada entre 80 países avaliados na 5ª posição, enquanto o Brasil, na mesma categoria, foi classificado na 51ª posição. Frente ao exposto, pensamos ser interessante observar e analisar como países tão distintos econômica, política e culturalmente

enfrentam problemas próximos no que se refere à organização dos cuidados no final da vida.

Justificamos ainda que, embora seja reconhecida a atuação e estrutura desenvolvidas na área de cuidados paliativos em países da América Central e do Sul, como a Costa Rica e o Chile, o Brasil possui poucas interfaces culturais e sociais com tais países. Tal fato pode ser evidenciado pelos dados apresentados no Atlas de Cuidados Paliativos da Associação Latino Americana de Cuidados Paliativos (ALCP), os quais apontavam - até 2012 - a inexistência de políticas públicas e quantitativo mínimo de serviços de cuidados paliativos no Brasil. O cenário brasileiro é diferente dos demais países da América Latina, inclusive, do Mercosul. Argentina e Uruguai, por exemplo, contam com leis específicas sobre o final da vida e uma rede mais estruturada de serviços que desenvolvem a filosofia dos cuidados paliativos (Pastrana *et al.*, 2013).

Finalmente, além das razões expostas, uma das pesquisas que serviu como base para este ensaio foi uma etnografia em serviços de saúde e domicílio brasileiros e franceses sobre o final da vida (Cordeiro, 2017). O que permitiu o aprofundamento e análise em torno das questões políticas envolvidas no governo do final da vida e o retorno ao domicílio em ambos os países.

DESENVOLVIMENTO

Ao nos remetermos à noção de domicílio, entendemos que 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 parentesco, 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 atravessada por 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). Assim, identifica-se que o gênero opera 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* (Meyer, Fernandes, 2012, p.446).

No processo civilizatório, os valores morais e religiosos construídos histórica 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 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, zelar pela família, pela 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 território¹. 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 participam da vida de uma família tida como “estruturada”, em que os indivíduos vivem em um mesmo espaço físico e compartilham dos mesmos costumes, possuindo ou não “relações de sangue” (Mccallum, Bustamante, 2012).

Em geral, a utilização do espaço da rua como privativo é visto como negativo e contrário às regras sociais de convivência e as 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 por valores religiosos como morais, pelas funções sociais das mulheres abrangidas nesse local e 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 relacionados ao conforto, felicidade, aconchego e 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 (Matta, 1997, p.14).

Juridicamente, o domicílio é o lugar onde se estabelece a residência. Para as pessoas que não têm residência fixa, o domicílio é considerado o local em que elas se encontram momentaneamente (Brasil, 2002). Essas conceituações são importantes, tendo em vista a centralidade desse local nas políticas e programas sociais e de saúde. Como exemplo, no Brasil, destacamos o Programa Bolsa Família e a Estratégia de Saúde da Família (ESF), que propõem a localização dos cidadãos que habitam determinado território. Tais Programas têm fragilidades, tanto em termos sociais como de saúde. Na ESF, a visita domiciliar permite intervenções que aproximam profissionais de saúde dos determinantes do processo saúde doença no âmbito familiar. Ainda, ela consiste em um dever de todos os profissionais pertencentes ao programa, e, mesmo sendo o agente comunitário de saúde fundamental nas visitas, a execução desta pelos profissionais possibilita que a comunidade acesse os vários saberes científicos. Tendo isso em vista, a equipe compreenderá as relações entre os indivíduos que compõe uma família, entendendo a maneira como estas relações contribuem para a existência de processos protetores ou de desgaste para a saúde (Gomes, Fracolli, Machado, 2015).

Assim, identificamos a visita domiciliar como elemento fundamental nas políticas públicas de saúde. Por meio do

Cultura de los Cuidados

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, a observação da frequência das crianças à escola, a realização de curativos, a administração de medicamentos e as avaliações clínicas. Na visita 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 pública ou programa de saúde.

Ao se referir à biopolítica contemporânea, Rose (2001) menciona que programas de medicina preventiva, promoção de saúde e de educação em saúde mantêm seus objetivos de saúde para a nação. No entanto, o autor salienta que, atualmente, a análise racional da política interessada na saúde da população não mais se enquadra em termos de consequências da incapacidade da população como um papel orgânico, mas está colocada em termos econômicos: saúde e a doença em termos de dias perdidos de trabalho, ou em termos morais, como imperativo de reduzir as iniquidades na saúde. Entretanto, os indicadores de saúde não medem a capacidade funcional da população. Assim, Rose percebe um deslocamento nas estratégias da biopolítica. Se, a política do Século XIX foi sustentada por informações numéricas da população, com análises em termos de frequências e probabilidades, a

racionalidade estratégica de higiene serviu para identificar, gerenciar e reduzir os níveis de morbidade e mortalidade, modificando os fatores dentro da área geográfica, ou em uma faixa etária estatisticamente associada com aos níveis de doenças. Na segunda metade do século XX, a biopolítica ocupou-se de minimizar os riscos para a saúde, manter o controle ambiental da população e reduzir acidentes (Rose, 2001).

No Brasil, observamos o mesmo deslocamento nas estratégias da biopolítica. No início do Século XX, as estratégias disciplinares de higiene foram bastante utilizadas no controle da tuberculose (Oliveira, Kruse, 2016). Na metade do século passado, estratégias ligadas à saúde regularam o absenteísmo no trabalho, maximizando as forças do corpo do operário (Oliveira, 2014). E mais ao final do século, a elaboração de um sistema de saúde para todos, que de forma democrática, com a participação de todos, aspirava à saúde como um bem, de direito. Primeiro, o Estado se encarregou da higiene para educar e melhorar os níveis de saúde, depois ele se afastou de seus encargos promovendo políticas de promoção à saúde para reduzir os fatores de risco, produzindo sujeitos que regulassem sua própria saúde e também a dos outros.

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).

Nos dias de hoje, o hospital é visto como empresa, flutua no ciberespaço, tendo frágil ancoragem num ponto do espaço material. Com isso, não queremos dizer que o hospital deixou de possuir local fixo, mas que amplia seus serviços, estendendo-os até o domicílio do paciente, para evitar que ele interne ou reinterne. Assim, é possível desospitalizar. No modelo fabril, a comunicação entre operários não era permitida, pois afetaria a produção. Já na empresa, a comunicação entre os profissionais é essencial, necessária, e ocorre igualmente nesse novo jeito de organizar os serviços e ações de saúde, na qual o hospital oferta uma equipe multiprofissional que se deslocará para atender o paciente em seu domicílio, sendo que a comunicação inicia com a equipe que encaminhou o paciente para esse serviço, até a sua alta, para outros serviços, constituindo o que vai ser chamado de rede de saúde (Saraiva, Veiga-Neto, 2009).

Dessa maneira, o domicílio desponta como um local sobre o qual é possível intervir. Ao mesmo tempo em que é o

ambiente íntimo das pessoas e de suas famílias, 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 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

Cultura de los Cuidados

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 por profissionais e não por cuidadores familiares. Em relação ao domicílio, existem também as equipes de hospitalização no domicílio e os “réseaux” (redes) de cuidados paliativos. As equipes de hospitalização no domicílio (HAD) 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 (France, 2015).

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, entre outros cuidados (France, 2015). Já as Redes de Cuidados Paliativos francesas (Réseaux de Soins Palliatifs – RSP) são equipes especialistas que orientam profissionais atuantes diretamente no cuidado de pessoas no domicílio, trata-se de um serviço de consultoria (France, 2008; SFAP, 2016).

A partir das políticas supracitadas, percebemos que o domicílio, ou a casa, podem ser considerados tanto espaços privados como 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 gostaríamos de apontar neste breve ensaio 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 (Ariès, 2000).

A partir do século XVIII, houve a emergência do hospital, e com ele novas formas de significar o final da vida. Agora, ao invés de morrer no 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 despedido 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 domicílio para morrer. Dessa forma, “*três grandes transformações afetam a cena mortuária: privatização, medicalização e individualização da morte, que modificam o teatro do quarto*” (Perrot, 2011, p. 242).

No quarto das pessoas que estão morrendo 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 para facilitar o acesso dos profissionais que realizarão as visitas ao domicílio para orientarem, cuidarem e avaliarem os efeitos de suas intervenções (Cordeiro, 2017). Michele Perrot, em seu livro *A história dos quartos*, diz que “*o leito de morte se privatiza*” (Perrot, 2011, p. 244), por ser decorado conforme os desejos do moribundo, por abrigar as últimas revelações e os últimos afetos. Acrescenta-se, ainda, que ele também se medicaliza. As famílias transformam o espaço da casa e, especialmente, o quarto para que ele se

aproxime do leito hospitalar. Dessa forma, tenta-se reproduzir a sensação de segurança do hospital dentro do domicílio (Oliveira, 2014, Cordeiro, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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 participantes desse evento, já que, cada vez mais, tanto no leito do hospital, como no quarto, é possível observar mais pessoas de jaleco branco no entorno daquele que vai morrer, do que integrantes da família. O Estado, por meio de políticas públicas, que se efetivam através dos profissionais de saúde, adentra o quarto do doente, introduz instrumentos e técnicas que modificam o cenário e ditam regras sobre o final da vida, o morrer e a morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aries, P. (2000). *O homem diante da morte*. Cidade do Porto: Francisco Alves.

Biroli, F. (2014). *Família: novos conceitos*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo.

Braga, P.P., Sena R.R., Seixas, C.T., Castro, E.A.B., Andrade, A.M. y Silva, Y.C. (2016). Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. *Cienc Saude Colet*, 21 (3),903-12. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000300903&script=sci_abstract&tlng=pt

Brasil. Ministério da Saúde. (2016). *Portaria n° 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. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Brasil. *Lei n° 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. Recuperado de <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2002/lei-10406-10-janeiro-2002-432893-norma-pl.html>

Cordeiro, F.R. (2017). *O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: interface dos cenários brasileiro e francês*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre.

Elias N. (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Zahar.

Fonseca C. (2004). *Família, fofoca e honra*. 2. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS.

France. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. (2015). *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. Recuperado de <http://www.casspa49.fr/file-fichierpdfdocument-fichierpdf-63.html>

France. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie Associative. (2008). *Circulaire DHOS/02 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. Recuperado de http://aspyvelines.org/files/2008-03_Circulaire_du_25_mars_2008.pdf

Gomes, M.F.P., Fracolli, L.A. y Machado, B.C. (2015). *Atenção domiciliar do enfermeiro na estratégia*

- saúde da família. *O Mundo da Saúde*, 39 (4), 470-5. Recuperado de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/155572/A08.pdf
- Magnani, J.G.C. (2002). De perto e de dentro: notas para uma etnografia urbana. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 17 (49), 11–29. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v17n49/a02v1749.pdf>
- Matta, R. (1997). *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco.
- Machado, C. V.; Baptista, T. W. F. y Nogueira, C. O. (2011). Health policies in Brazil in the 2000s: the national priority agenda. *Cadernos de Saúde Pública*, 27 (3), 521–532. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n3/12.pdf>
- Mccallum, C., Bustamante, V. (2012). Parentesco, gênero e individuação no cotidiano da casa em um bairro popular de salvador da Bahia. *Etnográfica*, 16 (2), 221– 246. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/etn/v16n2/v16n2a01.pdf>
- Sarti, C. A. (2005). “Deixarás pai e mãe”: notas sobre Lévi-Strauss e a família. *Revista Antropológicas*, 16 (1), 31-52. Recuperado de <http://www.revista.ufpe.br/revistaantropologicas/index.php/revista/article/view/48>
- Meyer, D.E., Klein, C., Fernandes, L.P. (2012). Concepts of family within governmental programs for “social inclusion” in Brazil. *Revista Estudos Feministas*, 20 (2), 433–449. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000200005
- Oliveira S.G. y Kruse M.H.L. (2017). Melhor em Casa: dispositivo de segurança. *Texto context enferm*, 26(1), 1-9. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/pt_0104-0707-tce-26-01-e2660015.pdf
- Oliveira, S.G., Kruse, M.H.L., Echevarría-Guanilo, M.E., Velleda, K.L., Santos-Júnior, J.R.G. y Sartor, S.F. (2017). Atenção domiciliar: estratégia da biopolítica. *Revista de atenção à saúde*, 15 (54), 108-16. Recuperado de http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/4719
- Oliveira, S.G. (2014). *Melhor em casa? uma história genealógica*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre.
- Oliveira, S.G. y Kruse, M.H.L. (2016). Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. *Rev Gaucha Enferm*, 37 (2), 1-9. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14472016000200405&script=sci_abstract&tlng=pt
- Pailhé, A. y Régnier-Loilier, A. (2015). Le chômage retarde l’arrivée du premier enfant en france. *Population & Sociétés*, 528, p. 2–6. Recuperado de <https://www.ined.fr/fr/publications/editions/population-et-societes/chomage-retarde-arrivee-premier-enfant-france/>
- Pastrana T., De Lima L., Pons J. J. y Centeno C. (2013). *Atlas de cuidados paliativos de latinoamérica ALCP*. Houston: IAHPC. Recuperado de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.pdf>
- Piketty, T. (2014). *O capital no século XXI*. Rio de Janeiro: Intrínseca.
- Perrot, M. (2011). *História dos quartos*. São Paulo: Paz e Terra.
- Ribeiro, R.G. (2012). *Todo lo que interesa a la mujer: discursos sobre saúde na revista Para Ti*. Universidade

Cultura de los Cuidados

Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre.

Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture e Society*, 18 (1), 1-31.

Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/02632760122052020>

Saraiva, K. y Veiga-Neto, A. (2009). Modernidade líquida, capitalismo cognitivo e educação contemporânea. *Educação e Realidade*, 34 (2), 187-201.

Recuperado de <http://www.seer.ufrgs.br/educacaoerealidade/article/viewFile/8300/5538>

Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs. (2016). *Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP*. Paris: SFAP. Recuperado de <http://www.sfap.org/annuaire>



Fuente: CC BY-NC-ND 2.0 license. <https://search.creativecommons.org/photos/3d188772-f9c2-4b16-ad89-f7e792cc4552>