



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde [ST]

NARRATIVAS DE UMA MORTE ANUNCIADA: QUOTIDIANOS DE TRABALHO E MODOS DE ENVOLVIMENTO NA AÇÃO NO CUIDADO A DOENTES TERMINAIS

VICENTE, Inês

Mestre em Sociologia

CESNOVA

ainesvicente@gmail.com

Resumo

A presente comunicação visa apresentar alguns resultados do projeto de investigação sociológica “Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos”, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, partindo da sociologia interaccionista, desenvolvida em contexto hospitalar por Glaser e Strauss e da sociologia pragmática na aceção de Boltanski e Thévenot.

Para tal, procurar-se-á explorar as narrativas mobilizadas pelos profissionais nas suas dinâmicas de trabalho, ao longo das trajetórias de final de vida dos doentes. Por um lado, através da forma como estes profissionais lidam, nos seus quotidianos, com a complexidade de situações sociais, nomeadamente aquelas que são causadas pela confrontação, ao nível da interação, entre diferentes carreiras experienciais e pessoais relacionadas aos cuidados de final de vida. E, por outro lado, através da forma como os profissionais tentam construir arranjos que possam reduzir este tipo de complexidade com o objetivo de promover o conforto dos pacientes e diminuir o seu sofrimento nas suas trajetórias de final de vida.

Abstract

This communication aims to present some results of a sociological research project “Building pathways to death: an analysis of everyday work in palliative care”, financed by the Portuguese Foundation for Science and Technology. Departing analytically from Glaser and Strauss’s interactionist sociology and from the pragmatic sociology of Boltanski and Thévenot.

For this purpose we aim to explore the narratives mobilized to describe and analyse the ways by which healthcare professionals deal, in palliative care, with complexity in social situations, namely complexity caused by the confrontation, at the level of interaction, between different experiential and personal careers related to end-of-life care, and to understand if and how - if that is the case - professionals try to build arrangements which may reduce that kind of complexity in order to promote patients’ comfort and diminish patients’ suffering in their end-of-life trajectories.

Palavras-chave: cuidados paliativos; trajetórias de final de vida; carreiras experienciais; arranjos; quotidianos de trabalho

Keywords: palliative care; end of life trajectories; experiential careers; arrangements; everyday work

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos podem definir-se como cuidados de saúde cujo objetivo central é o de melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais e das suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento (WHO, 2002).

A especificidade destes cuidados de saúde permite uma identificação precoce e uma avaliação e tratamento corretos da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais, oferecendo um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até ao momento da sua morte e ajudando as famílias a lidar com a doença e com o processo de luto (WHO, 2002).

Os cuidados paliativos, que se dirigem, de forma mais ativa, ao doente do que à doença, constituem uma forma de aliança entre o doente, a família e a equipa multidisciplinar de cuidados de saúde, geralmente composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, diversos terapeutas e capelão, que procuram, no decurso dos seus quotidianos de trabalho, “auxiliar os doentes a atingirem e obterem o seu potencial máximo física, psicológica, social e espiritualmente, por muito limitados que se tenham tornado em resultado da progressão da doença” (Twycross, 2003, p. 18).

Estes cuidados de saúde, orientados para o tratamento de doentes terminais, começaram a desenvolver-se na Europa no decurso dos anos '60 do século XX, nomeadamente com a fundação, em 1967, do St. Christopher's Hospice em Londres, instituição que combinava a intervenção clínica, com a formação e a pesquisa e que marca o início do movimento dos hospícios¹ e dos cuidados paliativos (Saunders, 2001).

À data da sua inauguração, esta instituição, liderada por Cicely Saunders – uma enfermeira, assistente social e médica, pioneira no desenvolvimento destes cuidados – contava com 54 camas de internamento para doentes paliativos e 16 camas numa ala residencial para idosos, iniciando dois anos mais tarde, em 1969, a prestação de cuidados domiciliários (Saunders, 2001).

Dez anos depois da inauguração do St. Christopher's Hospice começaram a surgir novos serviços de cuidados paliativos em toda a Europa, registando-se uma significativa ampliação da rede de prestação destes cuidados. No entanto, e embora existam cada vez menos países no continente europeu sem qualquer tipologia de cuidados paliativos, o seu desenvolvimento continua a demonstrar-se irregular, descoordenado e, por vezes, mal integrado nos respetivos sistemas de saúde e de segurança social (Clark e Centeno, 2006).

Em Portugal, o primeiro serviço de cuidados paliativos foi inaugurado em 1992 no Hospital do Fundão, atualmente integrado no Centro Hospitalar da Cova da Beira. Tratava-se de uma Unidade de Dor, no Serviço de Anestesiologia, com camas de internamento para doentes incuráveis em fase avançada de doença e que veio, anos mais tarde, a dar origem ao Serviço de Medicina Paliativa. Destaca-se ainda a criação, em 1994, no Instituto do Cancro do Porto, do Instituto Português de Oncologia, de uma Unidade de Cuidados Continuados em instalações cedidas pela Liga Portuguesa Contra o Cancro, que veio mais tarde dar origem ao, ainda existente, Serviço de Cuidados Paliativos, que conta também com uma Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados. No âmbito da implementação dos cuidados paliativos em Portugal pode ainda salientar-se a entrada em funcionamento, em 1996, da primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de cuidados paliativos (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares, Sapeta, 2009).

Não obstante a evolução verificada neste domínio ao longo dos últimos anos, a integração dos cuidados paliativos nas políticas públicas de saúde em Portugal constituiu-se como um processo gradual, que se desenvolveu com o apoio das políticas da dor e das políticas dos cuidados continuados, exigindo uma procura de autonomização que se fez associada à reivindicação pública de um conjunto de médicos que procuraram, quer do ponto de vista técnico e científico, quer do ponto de vista normativo e moral, defender o espaço dos cuidados paliativos nos cuidados gerais de saúde e na agenda política, destacando o valor da atenuação do sofrimento como componente diferenciadora dos cuidados associados à preservação da vida a todo o custo (Resende, 2006).

A difusão e autonomização dos cuidados paliativos deve-se, igualmente, ao interesse de alguns pioneiros relativamente às questões ligadas à dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e pela necessidade de garantir a continuidade de cuidados nas fases mais avançadas de doenças incuráveis e irreversíveis, do que a uma iniciativa governamental organizada (Marques et al, 2009).

Ao nível da intervenção profissional e cívica no espaço público, destaca-se a criação, em 1995, da primeira organização nacional de cuidados paliativos, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, por um conjunto de profissionais de saúde, maioritariamente provenientes da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, assim como o papel desempenhado pelos movimentos civis que se geraram em torno questões relativas à dor crónica nos doentes oncológicos e que reclamavam o direito de todos os cidadãos a cuidados paliativos, como o Movimento de Cidadãos pró-Cuidados Paliativos, criado por um grupo de cidadãos em 2004, que apresentou uma Petição à Assembleia da República em Fevereiro de 2005, na qual reclamava o direito de todos os cidadãos a cuidados paliativos e a sua inclusão nos cuidados médicos assegurados pelo Estado na proteção da saúde de todos os cidadãosⁱⁱ.

No domínio governamental pode salientar-se a publicação, em 2004, do «Programa Nacional de Cuidados Paliativos» que é considerado, por diversos autores, como um dos primeiros contributos de relevo do Estado para a implementação dos cuidados paliativos no Sistema Nacional de Saúde português, considerando o avanço internacional verificado à época (Marques et al, 2009; Resende, 2006).

Mais tarde, em 2006, “foi publicado o decreto-lei n.º 101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, instituindo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação de prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis em fase avançada e no final da vida” (Marques et al, 2009, p. 34). Esta Rede inclui unidades e equipas distribuídas por hospitais, centros de saúde e outras estruturas geridas pela segurança social, pela rede de solidariedade social e pelas misericórdias, nas quais se enquadram as unidades de internamento, as equipas intra-hospitalares e as equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos (Decreto-lei nº 101/2006, 2006).

É num contexto de desenvolvimento dos cuidados paliativos enquanto direito humano e obrigação social, por contraposição ao cuidado individual e comunitário dos doentes terminais (Capelas, 2009); de crescente tecnologização da saúde; de envelhecimento progressivo da população; de aumento da prevalência de doentes com doença crónica e incurável, da alteração das redes de suporte familiar, assim como da necessidade de criação de uma estratégia concertada para o tratamento e cuidado dos doentes terminais em contexto hospitalar que se desenvolve o projeto «Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos» (PTDC/CS-SOC/119621/2010), financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, do qual decorre o projeto de doutoramento em desenvolvimento intitulado «Organização do trabalho hospitalar e modos de envolvimento na ação nos serviços de medicina, cuidados paliativos e equipas de cuidados domiciliários no tratamento de doentes incuráveis na fase final da vida».

Neste projeto procurar-se-á, por um lado, descrever e analisar as formas através das quais os profissionais de saúde lidam, em cuidados paliativos, com a complexidade de situações sociais, nomeadamente aquela que é causada pela confrontação, ao nível da interação, entre diferentes carreiras experienciais e pessoais relacionadas aos cuidados de final de vida. E, por outro lado, procurar-se-á compreender se e como os profissionais tentam construir arranjos que possam reduzir este tipo de complexidade com o objetivo de promover o conforto dos pacientes e diminuir o seu sofrimento nas suas trajetórias de final de vida.

1. Enquadramento Teórico

Ao nível do enquadramento teórico, salientam-se os contributos de Glaser e Strauss (Glaser e Strauss, 2007; Glaser e Strauss, 2009) para a compreensão do trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde em contexto hospitalar, de acordo com as trajetórias de final de vida dos doentes – que se estendem desde o momento em que o doente é definido como terminal pelas equipas de saúde até ao momento da sua morte –.

Para estes autores o conceito de *trajetória de final de vida* é central para compreendermos o modo como os profissionais de saúde organizam o trabalho de cuidar o doente em fim de vida, pelo que importa ter em consideração a sua duração previsível, definida pelos profissionais no momento em que o doente é definido com terminal, e a sua forma, que está dependente da evolução do estado do doente (Glaser e Strauss, 2007).

Estas duas características fundamentais das *trajetórias de final de vida*, o tempo e a forma, permitem uma determinada organização temporal do trabalho hospitalar, garantindo o cumprimento das necessidades dos doentes e o ajustamento desse trabalho à medida que o estado do doente se vai alterando (Glaser e Strauss, 2007).

De acordo com o trabalho desenvolvido por Glaser e Strauss, podem ser identificadas cinco *trajetórias de final de vida*, com diferentes formas e duração, recorrentes em contexto hospitalar: a *trajetória de morte súbita*, onde se espera que um doente recupere, mas ele morre subitamente; a *trajetória de morte rápida esperada*, que ocorre com frequência nos serviços de urgência; a *trajetória de morte demorada esperada*, que é característica dos doentes oncológicos; a *trajetória da sentença de morte suspensa*, em que o doente é mandado para casa e pode viver alguns anos depois disso; e a *trajetória de padrão de entrada-reentrada*, onde o doente piora lentamente e pode regressar a casa diversas vezes entre internamentos (Glaser e Strauss, 2007, p. 7).

No decurso destas *trajetórias de final de vida*, vão surgindo momentos que os autores designaram por *momentos críticos*, que vão sendo trabalhados e manipulados pelos profissionais de saúde ao longo dos seus quotidianos de trabalho. De entre os *momentos críticos* descritos pelos autores, e que exigem a intervenção e, por vezes, reorganização do trabalho hospitalar desenvolvido em torno dos doentes e das suas famílias, podem destacar-se o momento em que o doente é definido como terminal, o momento da preparação para a morte, o momento da morte e a morte em si mesma, assim como o processo pós-morte, de intervenção junto da família (Glaser e Strauss, 2007).

A incerteza relativa às expectativas face à morte e à sua gestão na interação com o doente e com a sua família implica que os profissionais se confrontem, ao nível da interação, com diferentes *contextos de consciência*, que podem variar entre um *contexto de consciência fechado* e um *contexto de consciência aberto*, de acordo com a informação de que o doente dispõe, e que se pode alterar ao longo de toda a *trajetória de final de vida* do doente (Glaser e Strauss, 2009).

Segundo Glaser e Strauss, a organização do trabalho hospitalar está ainda interligada às *carreiras experienciais* experimentadas pelas profissionais de saúde, pelos doentes e pelas suas famílias. Podem distinguir-se três diferentes tipos de *carreiras experienciais*, as *carreiras experienciais pessoais*, as *carreiras experienciais profissionais* e as *carreiras experienciais de doença*, passadas e presentes, dos atores envolvidos e que podem, ao longo de toda a trajetória de final de vida dos doentes, cruzar-se e interseccionar-se (Glaser e Strauss, 2007).

Tendo em consideração a diversidade de situações sociais, lógicas e formas de ação que emergem da interação entre diferentes *carreiras experienciais*, assim como dos diferentes *contextos de consciência* que vão surgido ao longo das *trajetórias de final de vida* dos doentes, os profissionais de saúde vão construindo formas específicas de se envolver com os doentes e com as suas famílias, através de *arranjos* que permitem aliviar tensões e ir de encontro a interesses específicos dos atores envolvidos.

Recorremos aqui ao património teórico da sociologia pragmática, para compreender as competências mobilizadas pelos profissionais de saúde para lidarem com a diversidade e complexidade das situações que enfrentam nos seus quotidianos de trabalho, assim como a identificação de uma pluralidade de princípios e de valores que orientam a ação dos indivíduos (Nachi, 2006).

Para Boltanski e Thévenot, o conceito de *arranjos* é concebido como um tipo de acordo local, contingente e implícito, que não diz respeito a uma bem comum, mas ao interesse das partes, pelo que não têm de ser justificados publicamente, podendo ser concebidos como dispositivos simbólicos de atenuação das tensões, contribuindo para a convergência de interesses particulares e conveniências específicas entre as partes (Boltanski e Thévenot, 1991; Nachi, 2006).

Importa assim, identificar e compreender a existência de *arranjos* estabelecidos entre os profissionais de saúde, os doentes e as suas famílias, que permitem a identificação de diversas formas de envolvimento e modos de coordenação da ação, por forma a promover o conforto e o bem-estar do doente e a diminuir o seu sofrimento na trajetória de final de vida.

2. Metodologia

A metodologia utilizada é de carácter qualitativo, com enfoque na *grounded theory*, que constitui um método de comparação sistemática entre a recolha e a codificação dos dados, o que permite, por um lado, guiar a recolha e a análise dos dados ao longo de todo o processo de pesquisa e, por outro lado, o desenvolvimento de novas hipóteses teóricas (Charmaz, 1983; Corbin e Strauss, 1993; Walker e Myrick, 2006).

O trabalho de campo foi realizado em dois hospitais, geográfica e socialmente contrastantes. Os critérios de seleção dos terrenos de pesquisa basearam-se no facto de apresentarem públicos socialmente contrastantes e ambas as equipas multidisciplinares de cuidados paliativos integrarem as três profissões a observar.

A população em estudo é composta por enfermeiros, médicos e assistentes sociais, considerando, por um lado, que cada uma destas profissões trabalha diretamente e em proximidade com os doentes terminais e com as suas famílias e, por outro lado, que são as profissões mais frequentes nas equipas multidisciplinares de cuidados paliativos.

O método selecionado contemplou três fases de recolha e análise de dados. A primeira fase da pesquisa foi de carácter exploratório. Os investigadores realizaram observação direta, não sistemática, em unidades de cuidados paliativos, assim como entrevistas exploratórias nestas unidades e numa equipa de cuidados intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, com o objetivo de identificar e classificar diferentes tipos de dados relacionados com o objeto em análise e construir grelhas de observação a usar na segunda fase da pesquisa.

Num segundo momento foi realizada observação etnográfica nos dois hospitais, social e geograficamente contrastantes, com unidades de internamento hospitalar. Os observadores recorreram ao uso de diário de campo e às grelhas de observação construídas de acordo com a informação recolhida na primeira fase da pesquisa, de modo a garantir uma maior objetividade e comparabilidade entre os registos. Foram ainda realizadas entrevistas informais com o objetivo de construir um mapa das diferentes carreiras experienciais dos atores que os relaciona aos cuidados terminais.

A observação foi realizada nas reuniões de equipa, com o objetivo de apreender as formas através das quais os profissionais lidam com a complexidade das situações sociais associadas às suas diferentes carreiras experienciais e às trajetórias de final de vida dos doentes; nas reuniões de passagem de turno dos profissionais de enfermagem; nas consultas externas; nas sessões de acolhimento dos doentes e das famílias e nas conferências familiares. O enfoque das observações recaiu quer sobre as situações de tensão e/ou conflito estabelecidas entre os diferentes atores, numa comparação sistemática com o quadro teórico e o ponto de partida metodológico da investigação.

Na terceira fase da pesquisa, foram realizadas entrevistas semi - diretivas aos profissionais de acordo com um guião construído a partir da informação recolhida durante as duas fases de pesquisa anteriores, num movimento sistemático de comparação entre a recolha e a análise dos dados, de acordo com os princípios da metodologia utilizada.

Pretende-se, no próximo capítulo, apresentar alguns aspetos do quotidiano de trabalho dos profissionais em cuidados paliativos, recorrendo às narrativas presentes nos excertos dos diários de campo construídos ao longo da segunda fase da pesquisa, assim como excertos das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde na terceira fase da pesquisa de terreno.

3. Narrativas de morte anunciada: quotidianos de trabalho e modos de envolvimento na ação no cuidado a doentes terminais

3.1. O lugar da vontade do doente nos quotidianos de trabalho em cuidados paliativos

No decurso do trabalho de campo realizado nas unidades de cuidados paliativos que fizeram parte do projeto em discussão, puderam ser observadas diversas dinâmicas de trabalho, desenvolvidas pelos profissionais da medicina, da enfermagem e do serviço social, que nos permitem compreender as dinâmicas subjacentes aos quotidianos de trabalho que são desempenhados por estes profissionais com o objetivo, por eles partilhado, durante o período de observação direta e em contexto de entrevista, de promoção do conforto e do bem-estar dos doentes nas suas trajetórias de final de vida – que se prolongam entre o momento em que o doente é definido com terminal e começa a ser acompanhado pela equipa de cuidados paliativos, até ao momento da morte em si –, e que são por eles acompanhadas em contexto de internamento, consulta externa e acompanhamento na comunidade.

O trabalho de campo permitiu, assim, a identificação de diversos elementos presentes nas práticas e nos discursos dos profissionais, dos quais se destacam a centralidade das narrativas associadas à promoção e ao conforto do bem-estar dos doentes, à importância das práticas realizadas por uma equipa multidisciplinar integrada de cuidados de saúde e ao estabelecimento de arranjos e modos de envolvimento com o doente e com a família que permitem à equipa gerir tensões e organizar os seus quotidianos.

Uma das questões mais salientes nestes quotidianos de trabalho em saúde paliativa deriva da importância, expressa pelos profissionais nas suas narrativas quotidianas, de promover o conforto dos doentes através da aproximação à sua vontade, e que emergem com maior intensidade em contextos de interação, como a prestação dos cuidados de higiene e conforto e a alimentação, que são feitos, sempre que possível, de acordo com a vontade expressa pelo doente. Nesta dinâmica de trabalho em saúde paliativa, o conforto dos doentes é fundamental, pelo que todos os profissionais se esforçam por ter em conta a vontade do doente e se aproximarem dela., como ilustram os excertos:

“Todavia, ele recusa-se a ingerir qualquer alimento e, mediante essa recusa, os profissionais já tentaram dar-lhe alimentos mais saborosos, tais como gelados e salgadinhos, sem sucesso.” (Excerto de Diário de Campo)

“Não vamos dizer a um diabético, apesar de estar fim de vida, que pode comer o doce que quer, não é? Agora se lhe apetecer um doce, com certeza temos de lhe dar. São os prazeres da vida e portanto aqui em termos alimentares é permitido ao doente escolher a ementa. Se lhe apetecer, sei lá, uma sopa de tomate, ou umas migas, ou uma açorda... Há pouco tempo foi um senhor que apeteceu umas iscas! Portanto, sempre que possível acede-se aos desejos dos doentes em termos alimentares” (Enfermeira Graduada, 50 anos)

“É assim, tentamos respeitar as vontades dos doentes, nem sempre conseguimos (...) Às vezes para respeitarmos também o trabalho dos outros profissionais não nos permite respeitar tanto a vontade do doente, porque é assim, por exemplo, tou a pensar numa coisa tão básica como um doente que goste de fazer a sua higiene à noite e não de manhã, tá a ver? Tendo que haver uma gestão de recursos por dois serviços às vezes é complicado. (...) Eu devia poder, devia ser uma opção, eu não devia ter que negociar coisas tão básicas como tomar um banho à noite, não é? Mas pronto, são negociáveis, tanto quanto possível, não é? A vontade e as rotinas dos doentes. Há coisas que são... Conseguimos. Tomar o café, ou, pronto, se calhar, em algumas situações, poder trazer a roupa de que gosta, não é?” (Enfermeira graduada, 39 anos)

3.2. A importância da abordagem multidisciplinar nos quotidianos de trabalho em cuidados paliativos

Outra componente fundamental na organização dos quotidianos de trabalho em cuidados paliativos está relacionada com a importância da abordagem multidisciplinar na atenuação do sofrimento dos doentes e na resolução de questões físicas, psicossociais e existenciais que emergem na fase final da vida.

A intervenção multidisciplinar permite uma abordagem diferenciada nos cuidados aos doentes e inclui um grupo diversificado de profissionais de saúde, com formação e treino diferenciado, assim como a comunidade, voluntários e, sempre que possível, a família, que é parte integrada e integrante destes cuidados.

Destaca-se, nesta dinâmica multidisciplinar de prestação de cuidados, a reunião semanal de equipa a que podemos assistir ao longo do trabalho de campo e que incluía os profissionais da medicina, da enfermagem, do serviço social, da psicologia, o capelão e diversos terapeutas ligados à equipa de cuidados paliativos.

Nestas reuniões discute-se, singularmente, o estado físico e emocional em que se encontra o doente e cada um dos profissionais presentes intervém dando o seu contributo para a discussão do caso.

Estes são momentos onde emergem os elementos das carreiras experienciais dos profissionais, dos doentes e das suas famílias que vão, ao nível da interação, influenciar a forma como os profissionais tentam construir arranjos que possam reduzir a complexidade promovida pela confrontação das diferentes carreiras experienciais, por forma a promover o conforto dos doentes e diminuir o seu sofrimento nas suas trajetórias de final de vida, como ilustra o excerto:

“(...) neoplasia com complicações múltiplas. Esteve internado na cirurgia. Segundo a psicóloga tinha expectativas muito irrealistas perante a gravidade do caso e foi muito influenciado pelo comportamento da filha. Os tratamentos de quimioterapia foram suspensos após três ciclos de programa de quimioterapia. Foi referenciado para Cuidados Paliativos (...) por ter um descontrolo sintomático, mesmo mediante a administração de SOS, segundo a médica. (...) Não tem indicação para fazer mais tratamentos. É autónomo. Aceitou bem que parassem os tratamentos e as consequências dessa paragem. O doente sabe que não tem uma expectativa de vida longa. Está informado. Sabe que não tem cura. A esposa é a única cuidadora, ainda é autónoma e válida. Tem problemas de saúde para os quais vai receber tratamento (...) Segundo a psicóloga está [a esposa] em descompensação física e emocional, revela exaustão física e psicológica, porque está sempre a chorar. (...) Tem dois filhos. (...) A família está informada sobre tudo o que respeita à condição do doente e recusa os Cuidados Paliativos procurando uma segunda opinião (...) Doente pode ter alta mas têm de ser avaliadas as condições dos cuidadores. Mediante esta atitude, a psicóloga tentou, prévia e progressivamente, introduzir na discussão os cuidados paliativos, tendo recebido boa aceitação por parte do doente. (...) o doente revelou não ter esperanças irrealista, estar conformado com a sua situação e só querer fazer a vontade à filha e acompanhar o crescimento de ambos os filhos. (...) A Assistente Social vai falar com a família para tratar da alta, primeiro com a família e só depois com o doente, o que foi corroborado pela médica. A enfermeira-chefe acha que o doente não tem apoio da RNCCI [Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados], que deve ser referenciado e que quando está em casa é a esposa que presta os cuidados ao doente e devia, pelo menos, ter o apoio da equipa domiciliária de enfermagem (...)” (Excerto de Diário de Campo)

A discussão de casos de conflito familiar é recorrente nestas reuniões de equipa, pelo que os profissionais procuram estabelecer arranjos, no sentido de encontrarem soluções que promovam o conforto e o bem-estar do doente e das suas famílias. As questões da consciência face à situação da doença terminal e a conspiração do silêncio, isto é, o pedido da família para que seja ocultada ao doente a informação sobre o seu estado de saúde, são questões que surgem com frequência nos momentos em que a família e os profissionais de saúde se encontram em interação, como ilustra o excerto:

“É assim, nós temos que, que, tentamos valorizar os dois polos, não é? Porque uma mãe que nos pede para não falarmos com o filho sobre isso, ou um marido que nos pede para não falarmos sobre isso com a mulher, não está a fazer por mal, é no sentido paternalista, não é? Se calhar o amor que têm pede-lhes para evitarem essa conversa, não é? No sentido porque acham que se nós conversamos... (...) Se nós conversarmos sobre isso, em algumas situações, acham que vão perder a esperança e que isso vai antecipar a morte, não é? Também temos que trabalhar os dois polos. Por um lado, temos que explicar à família que até é importante que falem sobre isso, por outro lado temos que explicar à família que nós não vamos dizer nada ao seu filho, à sua esposa, que ela não precise de saber, até para viver de forma mais tranquila esse momento, não é? Porque é assim, nós podemos enganar-nos muito, mas não nos podemos enganar a nós próprios quando o nosso corpo nos diz que estamos a partir, não é? Portanto, o que nós

tentamos dizer é “Olhe, eu compreendo que o seu ato é um ato de amor, não é? E que é muito difícil porque está a perder uma pessoa que ama e com quem viveu toda a vida, mas perceba que a sua esposa está a ver que o seu corpo está a definhando, tá a sofrer alterações e que é importante, se calhar, nesta fase, perceber que o senhor a apoia mais uma vez e que possam conversar de forma tranquila.” E isso ajuda-os a eles e a nós próprios. Se calhar somos mais eficazes nos cuidados que queremos prestar. Mas é muito difícil, é muito difícil lidar com essas questões.” (Enfermeira graduada, 39 anos)

3.3. Gestão dos momentos críticos nos quotidianos de trabalho em cuidados paliativos

O trabalho de campo desenvolvido nas unidades de cuidados paliativos revelou que os momentos de encontro entre as famílias e os profissionais de saúde ocorrem, sobretudo, nos momentos críticos que vão surgindo durante as trajetórias de final de vida dos doentes.

Destacam-se como momentos chave da interação entre os profissionais de saúde, os doentes e as suas famílias o momento em que o doente é definido como terminal, que pode ocorrer em contexto de consulta externa, ou de internamento; o momento em que a equipa inicia, quando é possível, a preparação do doente e da sua família para a morte; o acompanhamento das últimas horas de vida dos doentes; a morte em si e o acompanhamento da família no luto.

A entrada do doente na unidade de paliativos, implica a mobilização de grande parte da equipa para o acolhimento do doente e da sua família, quer o internamento se dê através da consulta externa, quer através de referenciação externa à unidade de paliativos, de outros hospitais ou serviços do mesmo hospital, como ilustram os excertos:

“Para acompanhar o acolhimento chegaram também a assistente social, a psicóloga e a Enfermeira-Chefe, que acompanharam o processo de instalação do doente no quarto. Depois da instalação do doente a Enfermeira-Chefe e a Psicóloga seguiram para a reunião de acolhimento, na qual estivemos presentes. A psicóloga dirigiu a quase totalidade da reunião e preencheu as duas fichas referentes ao acolhimento do doente, a ficha de admissão de doentes e a ficha de intervenção individual.” (Excerto de Diário de Campo)

Os acolhimentos são momentos de interação entre a equipa de cuidados de saúde, os doentes, quando o seu estado de saúde permite, e as suas famílias. De acordo com as observações realizadas, esta tarefa conta com a presença de um profissional da enfermagem e outro da psicologia ou do serviço social. Nestes momentos de interação para além da informação sobre os protocolos da unidade, relativamente à nomeação do cuidador principal e da reunião de informação sobre o estado clínico e a medicação do doente, os profissionais de saúde procuram compreender as expectativas dos doentes e dos seus familiares relativamente aos cuidados da unidade, que informações possuem sobre o trabalho de uma unidade de cuidados paliativos, o que sabem sobre o estado de saúde do doente e qual o estado de consciência do doente.

As conferências familiares constituem outro momento formal de interação entre a equipa multidisciplinar, o doente e as suas famílias, que permitem trabalhar os momentos críticos que vão surgindo ao longo das trajetórias de final de vida dos doentes, nomeadamente, na resolução de conflitos, no momento da definição do doente como terminal, na preparação dos familiares e do doente para a morte durante o internamento, no acompanhamento das últimas horas do doente, no momento da morte e na morte em si mesma, assim como em momentos de alta hospitalar, permitindo um reajustamento da organização temporal do trabalho, à medida que o estado do doente se vai alterando, como ilustra o excerto:

“ (...) Se não houver evolução vão referenciar [o doente] à Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados. (...) O sobrinho diz que a localização das Unidades de Média Duração e Reabilitação são uma limitação à transferência do tio, uma vez que tem também uma tia, esposa do doente, com Alzheimer, internada num Lar (...) pelo que a equipa apresenta um conjunto de Unidades de Média Duração e Reabilitação compatíveis com a localização da tia. (...) A médica diz então que vão aguardar cinco a dez dias e que se a situação se mantiver pedem transferência para junto da esposa porque “é um mínimo de humanidade”. (...) o doente vai ficar mais perto da esposa (...) O sobrinho vem quase todos os fins de semana ver o tio e a tia já trouxe a tia algumas vezes, mas é muito cansativo para ela, tem de parar muitas

vezes e ela já não aguenta, não tem noção do tempo nem do espaço. (...)A assistente social refere que somos todos parceiros [equipa, doente e familiares].”

Considerações finais

Embora os cuidados paliativos constituam ainda uma forma de cuidados de saúde relativamente recentes em Portugal, os últimos anos foram fundamentais, quer na sua integração no Sistema Nacional de Saúde, através da ampliação da rede prestadora destes cuidados, quer no crescimento desta temática em diversas áreas de investigação e formação académica, nas quais se destaca o contributo das ciências sociais.

A integração, pelo Estado, dos cuidados paliativos nos cuidados gerais de saúde reconhece o direito dos doentes na fase final da vida a cuidados de saúde diferenciados, com enfoque na promoção do bem-estar e da qualidade de vida, rejeitando a obstinação terapêutica, característica de uma medicina eminentemente curativa e trazendo para as arenas públicas um conjunto de gramáticas associadas à diminuição do sofrimento do doente, promoção do conforto, respeito pela vontade do doente e manutenção da dignidade em final de vida, associadas a um envelhecimento crescente da população e a uma esperança média de vida cada vez mais longa, cujas necessidades de saúde têm resposta através das práticas da medicina paliativa.

Contudo, o enfoque no doente, mais do que na doença, e a proximidade aos doentes e às suas famílias colocam desafios aos profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos. A complexidade das trajetórias de final de vida dos doentes, o confronto entre diferentes carreiras experienciais e a resolução permanente de tensões e conflitos, decorrentes dos momentos críticos, implicam o estabelecimento de arranjos entre as equipas multidisciplinares, os doentes e as suas famílias, sempre com o objetivo maior, partilhado por estes profissionais, de promover o conforto e o bem-estar dos doentes nas suas trajetórias de final de vida.

Referências bibliográficas

Boltanski, Luc, Thévenot, Laurent (1991). *On justification: economies of worth*. Princeton: Princeton University Press.

Charmaz, Kathy (1983). The grounded theory method: an explication and interpretation”. In Robert M. Emerson (ed.), *Contemporary field research: a collection of readings*, (pp. 109-126). Boston: Little, Brown and Company.

Corbin, Juliet, Strauss, Anselm (1993). Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria, *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.

Glaser, Barney, Strauss, Anselm (2007). *Time for dying*. New Jersey: Aldine Translation.

Glaser, Barney, Strauss, Anselm (2009). *Awareness of dying*. New Jersey: Aldine Translation.

Capelas, Manuel (2009) Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal, *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57.

Clark, David, Centeno, Carlos (2006). Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis, *Clinical Medicine*, 6, 197-201.

Marques, António Lourenço, Gonçalves, Edna, Salazar, Helena, Neto, Isabel Galriça, Capelas, Manuel, Tavares, Miguel Tavares, Sapeta, Paula (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, *Patient Care*, 32-38.

Nachi, Mohamed (2006). *Introduction à la sociologie pragmatique: vers un nouveau «style» sociologique?*. Paris: Armand Colin.

Neto, Isabel Galriça (2010). Palliative care development is well under way in Portugal, *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 278-281.

Resende, José Manuel (2006). «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida, Livro de Atas do II Congresso Internacional: Saúde, Cultura e Sociedade, Tavira: Associação AGIR.

Saunders, Cicely (2001) The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 430-432.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Waker, Diane, Myrick, Florence (2006). Grounded theory: an exploration of process and procedure, *Qualitative Health Research*, 16(4), 547-559.

World Health Organization (2002) Definition of Palliative Care. Recuperado em 09 de Abril, 2014, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho. Diário da Assembleia da República nº 109, I Série-A, pp. 3856-3865

i Hospícios (derivado da terminologia anglo-saxónica hospice) designam as organizações vocacionadas para o cuidado de doentes terminais, isto é, as organizações prestadoras de cuidados paliativos.

ii Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/movimentodecidadaos.html>