

Introduzir o tópico “trajetória de fim de vida” na interação conversacional com doentes paliativos e seus familiares: as microestratégias dos profissionais de saúde¹

Introduce the topic “end of life trajectory” in conversational interaction with palliative patients and their families: the micro-strategies of health professionals

ALEXANDRE MARTINS
MICHEL G. J. BINET

¹ Este trabalho é financiado por Fundos Nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito dos Projectos PTDC/SOC-SOC/30092/2017 e UID/SOC/04624/2019, desenvolvidos em Portugal.

RESUMO

Tendo por base empírica notas de observação etnográfica, dados de entrevista e gravações de interações ao telefone, coletados em Portugal em campos hospitalares, no âmbito de dois projetos de investigação incidindo sobre os cuidados paliativos, o artigo aborda as microestratégias usadas pelos profissionais de saúde para introduzir o tópico “trajetória de fim de vida” nas interações conversacionais com doentes paliativos e seus familiares. Esse enfoque analítico permite evidenciar uma injunção paradoxal — comunicar sem ser invasivo — gerida com tato pelos profissionais, em interações assentes em panos de fundo de saberes partilhados sujeitos a grandes variações de um caso para outro. A triangulação de métodos de coleta e de análise de dados proposta pelos autores configura um dispositivo investigativo que potencializa a variação de escalas analíticas, desde a análise de elevada granularidade descritiva de ações situadas até a análise de estratégias de gestão e configuração das redes de atores e da distribuição no seu seio dos saberes e das informações. Os conceitos de actante e de polifonia permitem situar analiticamente o corpo num campo de relações de saber e de poder, observável nas várias escalas analíticas operacionalizadas no artigo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Microestratégias; Redes de atores.

ABSTRACT

Based on empirical notes of ethnographic observation, interview data and recordings of telephone interactions, collected in Portugal on hospital grounds, in the context of two research projects focusing on palliative care, the article addresses the micro-strategies used by health professionals to introduce the topic "end of life trajectory" in conversational interactions with palliative patients and their relatives. This analytical approach makes it possible to highlight a paradoxical injunction: to communicate without being invasive, which is managed with tact by professionals in interactions based on backgrounds of shared knowledge subject to great variations from one case to another. The triangulation of data collection and analysis methods proposed by the authors configures an investigative device that enhances the variation of analytical scales, from the analysis of high granularity descriptive of situated actions to the analysis of management strategies and configuration of networks of actors and distribution within their knowledge and information. The concepts of actor and polyphony allow the body to be analytically situated in a field of relationships of knowledge and power, observable at the various analytical scales operationalized in the article.

Key words: Palliative care; Micro-strategies; Actor networks.

INTRODUÇÃO

Neste artigo, desenvolvemos uma análise exploratória de algumas estratégias interacionais utilizadas por profissionais de saúde, na área dos cuidados paliativos em meio hospitalar, para preparar e introduzir na conversação com os doentes um tópico emicamente sensível: a *trajetória de fim de vida* (TFV) mais provável do doente, estimada com base no saber

Introduzir o tópico “trajetória de fim de vida” na interação conversacional com doentes paliativos e seus familiares: as microestratégias dos profissionais de saúde

disponível alcançado mediante o trabalho médico até então realizado. Os objetos de análise são as conversações centradas na trajetória de fim de vida (*end-of-life talks*) propriamente ditas, o trabalho interacional que precede, ou seja, as estratégias preliminares de aproximação aos doentes e aos seus familiares, a coordenação do trabalho de equipe que os profissionais realizam metodicamente para alinhar constantemente entre si as comunicações dos diversos membros da equipe com os doentes e as famílias, a gestão interacional da diversidade experiencial e epistêmica que condiciona a vivência da sua doença e da sua trajetória de fim de vida por cada doente. Consideradas a essa luz, as conversações centradas nas trajetórias de fim de vida não são apenas interações entre duas partes, um doente e um médico, mas sim um processo social mais alargado que envolve uma rede de interações entre uma pluralidade de atores fortemente implicados a montante e a jusante.

OS CUIDADOS PALIATIVOS COMO MUDANÇA DE QUADRO DEFINITÓRIO DAS AÇÕES

Os Cuidados Paliativos (CP) são um tipo específico de cuidados de saúde orientados para a promoção do bem-estar dos pacientes em fase avançada ou terminal de doença crônica. O diagnóstico desse estado avançado ou terminal serve de fundamentação a uma mudança de quadro definitivo e orientador (*reframing*) das ações no seio da rede de atores: de uma ação concertada orientada para a cura, a rede de atores reorienta-se para cuidados promotores de qualidade de vida e de dignidade na trajetória de fim de vida. A partilha das informações médicas de diagnóstico com os doentes e os seus familiares e a subsequente reorientação dos cuidados médicos que delas decorrem — isto é, a conversação centrada na trajetória de fim de vida — é simultaneamente sensível e necessária para efetivar uma mutualização mínima dos mundos cognitivos dos atores, finalidade crítica das comunicações mantidas entre eles (SPERBER & WILSON, 2001, p.298). Essas informações são, portanto, de máxima relevância, na medida em que “modificam e aperfeiçoam uma representação total do mundo (SPERBER & WILSON, 2001, p.123; MAYNARD, 2003, p.11-2) que confere o seu sentido e a sua racionalidade aos atos de cada um e de todos no seio da rede de cuidados de saúde centrada no doente. O grau de relevância de uma informação nova adquirida por um ator da rede faz recair sobre ele a obrigação moral de proceder à sua partilha, em virtude de um contrato de cooperação multiescalar (que opera e interliga os níveis meso-organizacional e microinteracional), que liga entre si todos os atores da rede.

COMUNICAR SOBRE A TRAJETÓRIA DE FIM DE VIDA SEM INVADIR NENHUM TERRITÓRIO DO EU: UMA INJUNÇÃO PARADOXAL

O seu elevado grau de relevância motiva e justifica, portanto, a partilha de certas informações, para assegurar um mínimo de compreensão mútua. Mas, ao mesmo tempo, a comunicação dessas informações é encarada como sensível no plano emocional, na medida em que leva a penetrar e provocar mudanças num território do eu (*territory of the self*) altamente íntimo do doente, no âmbito do qual se constrói e reconstrói um mundo subjetivo e intersubjetivo de representações simbólicas autocentradas de importância vital para o sujeito, do ponto de vista de uma psicossociologia clínica (GOLDSTEIN, 1995).

Estamos perante uma injunção paradoxal (BINET, MONTEIRO & ALMEIDA, 2014): se, por um lado, há boas razões para comunicar essas informações, por motivos sociocognitivos e interacionais (a cooperação exigida por uma ação concertada assenta num mínimo de compreensão mútua) bem como ético (o direito à autodeterminação é inseparável de um direito de acesso às informações médicas, como estabelece o conceito e as práticas de consentimento informado), por outro lado, há boas razões para encarar essa comunicação como muito sensível e potencialmente invasiva quanto a um território do eu altamente pessoal, ao qual não se pode aceder “sem mais nem menos” (sem ritualização), sem o consentimento do próprio sujeito, e isso por motivos psicossociais bem como microéticos, formuláveis em termos de gestão microterritorial das faces (BROWN & LEVINSON, 2009 [1978]). Como sublinha o conceito de *trabalho emocional* em meio hospitalar (STRAUSS *et al.*, 1982, p.254), o trabalho dos profissionais de saúde é indissociavelmente cognitivo e emocional, dois planos cuja dupla gestão, portanto, pode tornar-se tensional e paradoxal.

EXPERIÊNCIAS E CONHECIMENTOS COMO PANO DE FUNDO DA COMUNICAÇÃO COM OS DOENTES E AS FAMÍLIAS: A COMPREENSÃO INFERENCIAL

Nas nossas investigações anteriores, analisamos desafios sociais específicos enfrentados pelos profissionais de saúde na área dos CP. Observamos que, nesses contextos, os doentes, seus familiares e os membros das equipas hospitalares tendem a ter carreiras experienciais e pessoais diferentes (GLASER & STRAUSS, 2007, 2009; BLIESENER & SIEGRIST, 1981, p.182-3) nos planos das suas respectivas relações com a doença, da

organização dos cuidados e das trajetórias de fim de vida. As interações lidam diretamente com essas diferenças, as quais produzem efeitos complexos distribuídos na rede de interações dos processos sociais que asseguram o funcionamento diário das instituições.

Recorrendo à terminologia de Alfred Schütz (1962 [1945]), cada interação surge como uma situação de realidades múltiplas e complexas a gerir. A cada passo, cada interactante interpreta o que se passa e o que é dito com base num pano de fundo de saberes e de experiências incompletamente partilhados com o ou os outros interactantes. Os pontos de vista dos interactantes não são idênticos, diferença que tende a ser subestimada em muitas situações da vida quotidiana, analisava Schütz (1962 [1953]). As microestratégias aqui estudadas são saberes procedimentais, formas metódicas e prudentes de gestão pelos profissionais dessa diversidade experiencial e epistêmica que intervém constantemente na comunicação, no nível da atividade inferencial.

De acordo com a *teoria da relevância*, os conteúdos dos enunciados não são integralmente codificados por um “emissor” com vista à sua subsequente decodificação por um “receptor” possuindo o “bom código” linguístico (SPERBER & WILSON, 2001, p.264). O compreendido é maior e mais complexo do que é linguisticamente dito. A sua elaboração cognitiva consiste numa atividade inferencial, ou seja, na formulação e na seleção pelo ouvinte de hipóteses interpretativas da intenção comunicativa do falante, processo cognitivo apoiado no que é dito linguisticamente pelo falante (falas que Sperber e Wilson qualificam de mero ponto de partida da atividade inferencial), que mobiliza um estoque ou um pano de fundo de saberes e que é guiado por uma presunção de relevância máxima do que foi dito: todas as coisas sendo iguais, o ouvinte procura e retém a hipótese interpretativa que maximiza a relevância do que é dito pelo falante. Essa teoria da *compreensão inferencial* (SPERBER & WILSON, 2001, p.15) permite apreender a complexidade da comunicação entre interactantes detentores de saberes experienciais não coincidentes. Dan Sperber e Dierdre Wilson comentam que, na comunicação, “(...) aquilo que é misterioso e que exige explicação não são as falhas mas os êxitos” (2001, p.87).

Considerada à luz dessa teoria, cada situação de comunicação é única e singular, escapando a qualquer tentativa de previsão completa e de planificação antecipada em todos os seus detalhes. Cada situação precisa de ser *copilotada* e, muitas vezes, redesenhada localmente, no aqui e agora da sua realização. A imprevisibilidade da reação de cada doente, resultante da diversidade sociocognitiva que caracteriza as experiências e os saberes dos membros das nossas sociedades e que se inscreve, igualmente, nas suas experiências diversas de relação com a saúde, a doença e os serviços de saúde, torna necessário introduzir com

tato e precaução, recorrendo a preliminares, o tópico da trajetória de fim de vida. Nem todos os doentes percebem identicamente uma “mesma” situação nem reagem a ela de igual modo. Os profissionais de saúde são, por isso, desafiados a sondar e inquirir previamente o mundo cognitivo de cada doente para se tornarem capazes, a seguir, de ajustar o desenho da sua fala a cada um, nas conversações propriamente ditas centradas no tópico do fim da vida — em um tipo de interação que Sacks et al (1974, p. 727) definiram como *recipient design*. Esse inquérito preliminar realizado na trama das interações entre profissionais e doentes, que visa permitir aos profissionais descobrir e compreender o mundo cognitivo por cuja mediação cada doente vivencia a sua doença, assenta nomeadamente num etnométodo bem conhecido em Análise da Conversação: a prova pelo turno seguinte (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008, p.13). O turno de fala do doente em seguida a um turno de fala de um profissional documenta e comprova publicamente, em grau variável, como o doente interpretou as falas do profissional. A compreensão inferencial não é uma atividade estritamente privada de cada interactante, inacessível à observação, mas, sim, uma atividade que é constantemente tornada pública pelos interactantes, na trama das suas interações, pelo modo como encadeiam suas falas com as dos outros, na alternância dos seus turnos de fala.

Os profissionais têm, portanto, noção de que a diversidade experiencial e epistêmica existente na população condiciona a vivência subjetiva, por parte de cada indivíduo, da sua doença e da sua trajetória de fim de vida. Questão crítica para os CP, centrados no bem-estar psicossocial e físico de cada doente, essa diversidade é um fator de incerteza e de imprevisibilidade a ter em conta na definição e na gestão dos cuidados e das trajetórias de fim de vida. Cada família constrói uma realidade que lhe é própria em numerosos aspectos (REISS, 1981).

Em estudos anteriores (MARTINS, 2015), evidenciamos a importância da carreira hospitalar anterior do doente — ao longo do seu processo de envelhecimento — para a gestão da sua trajetória de fim de vida (GLASER & STRAUSS, 2007). Assim, por exemplo, certos doentes terminais tiveram no passado um histórico de internações múltiplas no mesmo hospital, que geraram histórias relacionais e conversacionais (GOLOPENTIA, 1988) entre vários atores da rede de CP. Um tal doente não é um novo membro recém-chegado à comunidade hospitalar, mas sim uma pessoa conhecida de longa data, rodeada de relações personalizadas, construídas ao longo de processos de média ou longa duração. A antiguidade e a profundidade dessas histórias relacionais, que se manifestam especialmente nos rituais de saudação que acompanham o quotidiano da internação hospitalar (não se cumprimenta

da mesma maneira uma pessoa conhecida de longa data e uma pessoa recém-chegada), são fatores suscetíveis de condicionar as reações do doente durante as próprias conversações centradas na trajetória de fim de vida ou nas interações preliminares a elas, afetando, por exemplo, a percepção do tempo inerente à aceitação ou à recusa da morte.

O pano de fundo de saberes e de relações interpessoais que intervêm nas trajetórias de fim de vida não se reduz a experiências passadas ocorridas numa escala macrotemporal que se mede em meses ou anos. Os exames médicos, fontes de informações recorrentemente atualizadas sobre o estado de saúde, geram quadros temporais vivenciais mais microscópicos, à escala de dias, horas ou minutos. Os últimos resultados de um exame médico substituem-se frequentemente a resultados de um exame anterior, fazendo-os perder atualidade e relevância para a monitorização do estado de saúde do doente. Exames e meios de diagnóstico alimentam e renovam o pano de fundo dos saberes partilhados ou a partilhar para acompanhar a trajetória de fim de vida de um dado doente. A partilha desse fluxo de informações médicas é realizada mediante atos de comunicação que enfrentam a injunção paradoxal acima identificada: manter o doente informado é um dever e ao mesmo tempo um risco de invasão de um território do eu.

Importa aqui precisar que os CP formam um quadro dotado de um modo específico de gestão da informação médica, que pode ser qualificado de *pós-diagnóstico*, observável também nesses quadros microtemporais. Em vez de uma busca ativa de novos dados médicos permitindo elaborar, consolidar e partilhar um diagnóstico e, nesta base, definir uma terapêutica, nos CP o diagnóstico está feito, e os atores são mais orientados para a monitorização da evolução da doença e do bem-estar do doente.

Todas as coisas sendo iguais, o valor informativo do resultado de um exame médico depende do mundo cognitivo de cada ator, ou seja, do pano de fundo de saberes que já detém. De um ponto de vista fenomenológico, a “objetividade” de um “dado factual” é sempre subjetiva, na medida em que toda a informação nova é processada por cada sujeito dentro dos quadros interpretativos e epistêmicos do seu próprio mundo cognitivo, mundo aberto, suscetível de transformação, mas sempre mediador e enquadrador das experiências do sujeito. O “dado objetivo” é, também, construído por um sujeito que o visa intencionalmente em operações cognitivas redutoras de uma complexidade ininteligível, cuja partilha assenta em relações de confiança (LUHMANN, 1979). Uma crise da confiança depositada na autoridade epistêmica dos profissionais de saúde enfraquece a “objetividade”, percebida e visada pelo doente ou seus familiares, da doença e da trajetória de fim de vida.

A representação do mundo que enquadra a compreensão de uma informação nova por cada ator individual nunca é totalmente coincidente com a dos outros atores da rede. Se, por um lado, as trajetórias de fim de vida ligadas a uma dada doença têm propriedades em parte objetivamente definidas em termos de evolução clínica e fisiológica, por outro lado, como sublinharam Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (2017 [1968], p.6), essas propriedades são percebidas e vivenciadas de um modo singular por cada sujeito, propriedade que importa ter em conta, do ponto de vista da prática médica em geral (WAKSLER, 2001, p.68) e dos CP em particular. As vivências subjetivas das trajetórias de doença e de fim de vida relacionam-se, portanto, com múltiplos fatores: os diferentes processos de hospitalização (HARRIS *et al.*, 2016), as experiências de fim de vida (LLOYD *et al.*, 2016), os processos de comunicação e de conversação sobre as expectativas de vida em CP (WALCZAK *et al.*, 2016) ou mais globalmente o modo de funcionamento das Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (BRANT, 2010), para nomear apenas alguns.

O CORPO, ACTANTE POLIFÔNICO: A GESTÃO DA CRITICIDADE DA TFV E DA COMUNICAÇÃO SOBRE ELA

Em trabalhos anteriores, nossos estudos incidiram sobre a relação estreita entre trajetórias de fim de vida e momentos críticos que ocorrem na trama de interações nos CP (MARTINS, 2015, 2019). Definimos um *momento crítico* como uma situação onde ocorre um desacordo entre atores relevantes sobre elementos de incerteza quanto aos fundamentos clínicos de um encaminhamento para uma UCP. O termo *crítico* deriva precisamente do teor dessas situações, em cujos quadros os atores mobilizam as suas competências e capacidades críticas com vista a reduzir a incerteza quanto a uma trajetória de fim de vida, por meio de desacordos e de controvérsias (BOLTANSKI & THÉVENOT, 1999).

Os artefatos cognitivos (NORMAN, 1993; THÉVENOT, 1998) produzidos e/ou mobilizados pelos atores como “informações” e “evidências” sobre as trajetórias de fim de vida são artefatos híbridos, no plano cognitivo-material — radiografia em suporte especial, gráfico em suporte papel, medida num ecrã incorporado num microdispositivo etc. (HUTCHINS, 2005) — bem como no sentido de *heterolinguês* (MEYLAERTS, 2006): incorporam na sua composição e nos discursos que neles se apoiam variantes socioletais, sobretudo na comunicação entre profissionais e doentes, num esforço deliberado para gerir a diglossia social, ou seja, para superar as barreiras à compreensão mútua causadas pela

coexistência na comunidade falante de vários socioletos. Desse ponto de vista, as trajetórias de fim de vida podem ser analisadas como uma rede complexa de configurações conceituais que articulam conceitos médicos (em primeiro lugar, conceitos como os de “sinal” e de “sintoma”, mas ainda definições complexas de perturbações orgânicas etc.), dados científicos coligidos pela mediação de dispositivos médicos e tecnológicos (tomografias computadorizadas, raios X, análises de sangue etc.), dados estatísticos sobre taxas de sobrevivência e, nos casos mais relevantes, o corpo do paciente, âncora material por meio da qual os conceitos médicos apontam cursos de ação e encontram um suporte cognitivo, cuja evolução fisiológica serve de base principal à definição das trajetórias de fim de vida e aos raciocínios sobre elas realizados pelos profissionais (claro, as TFV não são perspectivadas nesses termos pelos profissionais de saúde).

No mundo hospitalar, o Eu assiste, com ou sem o seu pleno consentimento e a sua participação ativa, à entrada do seu corpo num campo de heteronomia percetual e discursiva, processo em cujo decurso o sujeito perde o monopólio de produção de um discurso “objetivo” sobre o seu corpo, ancorado e legitimado por dados percetuais. O seu corpo passa a ser escutado, auscultado, medido, examinado de fora e de dentro, por terceiros, cuja autoridade epistêmica é crescentemente reforçada por meio dos dados gerados com recurso a meios de diagnóstico e a artefatos cognitivos, não total e diretamente controlados e filtrados pelo doente. O Eu é parcialmente dissociado do seu corpo, que se torna polifônico (LORDA & ZABALBEASCOA, 2012): pela ação de porta-vozes, o corpo se torna um actante dotado de várias vozes, mais ou menos alinhadas ou conflitantes (AKRICH, CALLON & LATOUR, 2002). Cada uma dessas vozes ou atores pode tentar desautorizar as outras vozes e sobrepor-se a elas, para reduzir a complexidade polifônica e impor um discurso autoritário monofônico que reivindica um estatuto de “verdade objetiva”, apagando, na e pela redação e assinatura de um parecer escrito, por exemplo, as controvérsias repletas dos ecos de outras vozes. Essas relações de força e de sentido ocorrem na trama das interações conversacionais, sob a pressão de regulações institucionais que pretendem hierarquizar as reivindicações de autoridade e de credibilidade das várias vozes que falam em nome do corpo do doente. Conflitos de autoridade epistêmica podem gerar uma desautorização do doente, no seu mais íntimo e vivencial território de soberania, situação causadora de sofrimento psicossocial e passível de ser vivenciada como extremamente invasiva, ofensiva e inética. Decidir e agir com autoridade médica, sem desautorizar o doente e/ou os seus familiares, pode, em caso de desalinhamento, constituir uma injunção paradoxal a gerir conversacionalmente, por meio de tato (BREVIGLIERI, 2008) e de microestratégias. Instituir a prática da obtenção e do

registro escrito do consentimento informado do doente é uma regulação institucional exercida na e pela imposição de procedimentos escritos, em nome de uma ética da autonomia do sujeito que consagra e promove o corpo como território de soberania pessoal do doente.

O consentimento informado faz recair sobre os profissionais de saúde um dever de informação do doente, cujo cumprimento leva a enfrentar e gerir a diversidade das experiências, dos saberes e das reações expectáveis perante a morte que vigora na população utente. A circulação das informações numa rede de atores plurais, em termos de quadros interpretativos e de regimes de justificação, assenta em operações de *tradução*, cuja importância é sublinhada pela teoria do ator-rede (AKRICH, CALLON & LATOUR, 2006). Cada meio de diagnóstico mobilizado pelos profissionais de saúde é um actante, cuja voz circula na rede por meio da sua tradução pelos profissionais, porta-vozes autorizados do mesmo. Essa tradução é desenhada e redesenhada passo a passo, com tato, com base nos turnos de fala realizados pelo doente a seguir os turnos dos profissionais, turnos seguintes que permitem monitorizar *moment-by-moment* o seu grau de compreensão e o seu interesse ou reticência em saber mais, e guiar nessa base o grau de detalhes das informações partilhadas com o doente ao longo da interação. Através desses meios de diagnóstico, é o próprio corpo que se torna um actante capaz de tomar decisões, pela intermediação dos seus porta-vozes autorizados e sob reserva de o doente compreender e consentir. Para alcançar e segurar essa compreensão e esse consentimento de um modo menos arriscado, os profissionais revelam informações sensíveis incompletas, sob a forma de detalhes ou de pistas que visam ativar a compreensão inferencial dos doentes e dos seus familiares. O êxito dessa estratégia conversacional é fortemente condicionado pelo pano de fundo de saberes detidos pelos doentes e suas famílias.

O corpo está no centro das operações (1) de abstração e de generalização, que ressitua o caso particular de cada doente num estoque de conhecimentos gerais sobre o corpo humano em geral, e (2) de particularização desses conhecimentos gerais por referência a especificidades do caso particular próprio de cada doente. O corpo do paciente e as suas transformações tornam-se, portanto, um suporte fundamental para a cognição e um meio privilegiado para o processo de construção e de partilha de grelhas de percepção e de quadros de interpretação, processo no qual os profissionais investem a maior parte do seu trabalho diário. Essas grelhas percetuais e esses quadros interpretativos funcionam como pistas cognitivamente orientadoras que ajudam doentes e famílias a alinhar a sua compreensão/definição das TFV sobre a definição médica das mesmas.

Essa dialética epistemológica da generalização e da particularização é mobilizada e operada em comunicações elas próprias sempre singulares, em razão da diversidade experiencial e epistêmica existente na população utente aqui já mencionada, e reciprocamente: do ponto de vista igualmente subjetivo de um doente ou de um familiar, o meio médico pode-se revelar também epistêmica e polifonicamente plural. Reduzir a polifonia discordante do lado dos profissionais emerge como uma questão emicamente sensível.

METODOLOGIA DO ESTUDO

As análises aqui desenvolvidas têm por base empírica dados coletados no âmbito de dois projetos, intitulados, respectivamente, (1) *Building paths towards death: an analysis of everyday work in palliative care* e (2) *Projeto ETIC: gerindo trajetórias de final de vida em cuidados paliativos*, ambos financiados pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT)². Esses dados foram coletados em dois terrenos hospitalares, por observação etnográfica (de 12 meses no primeiro projeto e de atualmente nove meses, no segundo projeto, ainda em curso) e microetnográfica (no segundo projeto) de duas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), de uma equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e de uma equipe comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP). Esses dados etnográficos e microetnográficos são completados por dados de entrevista semidiretiva (37 entrevistas no primeiro projeto e atualmente cinco no segundo projeto) de profissionais da saúde da área dos CP: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos.

Essas profissões foram escolhidas pelos fatos de (1) cada uma delas trabalhar diretamente, numa relação de proximidade (MARTINS, 2015), com doentes em trajetória de fim de vida e suas famílias e de (2) serem as profissões que entram mais frequentemente na composição das equipes em CP em Portugal. Na presente fase da pesquisa, a nossa amostra é constituída pelos profissionais em CP dos terrenos hospitalares que participaram das pesquisas etnográficas e microetnográficas. Os hospitais foram escolhidos de acordo com dois critérios: (a) a composição multiprofissional das suas equipes em CP; e (b) a diversidade social das respectivas populações utentes.

As dificuldades inerentes às negociações de abertura de terrenos hospitalares pesam muito sobre uma primeira fase de construção da base de dados empíricos do estudo. O desafio nessa fase consiste em saber tirar o máximo proveito das oportunidades criadas,

² Financiados por Fundos Nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia (de Portugal), I.P., no âmbito dos Projectos PTDC/CS-SOC/119621/2010 e PTDC/SOC-SOC/3009272017.

compensando a extensão limitada do *corpus* de dados de observação etnográfica da primeira fase por métodos de estudo intensivo das práticas profissionais e por uma fase subsequente de entrevistas de uma amostra muito mais vasta, ao abrigo de uma colaboração com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

A microetnografia consiste em complementar as observações etnográficas pela coleta de um *corpus* de gravações e/ou de filmagens das práticas profissionais. Na pesquisa etnográfica clássica, o pesquisador de campo usa o equipamento sensorial (a visão e a audição, na grande maioria dos casos) e cognitivo (a sua memória, nomeadamente) do seu próprio corpo para coletar no campo registros memoriais a converter em registros escritos. A conversão dos registros sensoriais e memoriais em registros escritos durante a própria observação, por tomada de apontamentos ou com utilização de grelhas, é difícil, pelo fato de induzir uma situação de atenção dividida que compromete a continuidade e a qualidade da observação e a qualidade e a solidez dos apontamentos escritos. A conversão dos registros memoriais numa fase posterior à própria observação levanta também dificuldades, inerentes às limitações das nossas capacidades memoriais. Muitos detalhes microetnograficamente pertinentes ficam perdidos, impedindo a reconstituição precisa da trama das interações observadas.

Os estudos de *corpora* de gravações e/ou de filmagens permitem capturar e recuperar, por audições ou visionamentos repetidos, dados comportamentais extremamente detalhados e precisos, que constituem uma base empírica sólida, para análises intensivas e finas da trama das interações, como atesta a vasta literatura produzida pelos analistas da conversação. O recurso à Análise da Conversação Etnometodológica (ACE), apelidada de microetnografia dentro das fronteiras disciplinares da antropologia, constitui, portanto, uma das inovações introduzidas no desenho do segundo projeto. Tal inovação contribui para compensar a extensão limitada dos campos hospitalares abrangidos pela pesquisa etnográfica, por análises intensivas de situações observadas e registradas no terreno. Um tal *corpus* de gravações abre a possibilidade de realização de entrevistas de autoconfronto acompanhado de coanálise com os próprios profissionais gravados, metodologia de grande heurística na análise das práticas profissionais.

A fase subsequente de entrevistas de uma amostra mais extensa mobilizará contributos da entrevista de explicitação microfenomenológica, metodologia desenvolvida por Pierre Vermersch (2012), cuja heurística é também solidamente atestada.

O presente artigo é baseado nos dados disponíveis na atual fase de desenvolvimento do estudo: um *corpus* de dados etnográficos (notas em diários de campo) e microetnográficos (gravações) completado por um primeiro *corpus* de entrevistas em profundidade, coletados por pesquisadores de campo beneficiados por bolsas atribuídas mediante concurso, enquadradas no financiamento dos projetos. As gravações incidem sobre interações telefônicas, que desempenham um papel central nas interações entre os vários atores da rede de cuidados (BEACH, 2009, p.37).

O segundo projeto utiliza uma plataforma científica francesa, *Ortolang*, para armazenar os dados assim coletados em condições que facilitem o teletrabalho em equipe e que garantem um elevado nível de proteção dos dados.

MICROESTRATÉGIAS DE PREPARAÇÃO DA INTRODUÇÃO DO TÓPICO “FIM DE VIDA”: DADOS DE OBSERVAÇÃO ETNOGRÁFICA E DE ENTREVISTA

Os profissionais usam pistas ou sinais para incentivar doentes e famílias a conversar sobre a TFV. Vários profissionais, de duas equipes de CP diferentes, usam uma mesma expressão para descrever o modo como procedem para suscitar essa conversa centrada na TFV: disparar “tiros de aviso”. Esses alertas consistem, nas descrições dadas por esses profissionais, em pistas e indícios que vão se introduzindo nas interações conversacionais entre os profissionais e os pacientes e seus familiares para sondar suas disponibilidades e seus graus de preparação para conversar sobre a TFV ou, até, para desencadear essa conversa, principalmente se um médico está presente. O recurso a essa estratégia interacional remete ao conceito de *tato* nas profissões de relação com outrem (GARDELLA, LE MÉNER & MONDÉMÉ, 2006 ; BREVIGLIERI, 2008, p.100): um conjunto de competências relacionais por meio das quais os profissionais tentam compor entre o saber médico sobre as TFV e as singularidades de cada situação de interação direta com o paciente e ou a sua família.

12 (Médico) - Não é fácil, porque não sabemos ao certo o que o paciente ou mesmo a família quer saber, porque pode até haver um dia em que o paciente se sinta melhor, mais forte e até quer falar sobre isso. Mas possivelmente, à tarde ou no dia seguinte, ele já se sente em baixo de novo e nem sequer quer ouvir falar sobre isso. Por isso, na verdade, tentamos dar algumas advertências, e também tentamos ver o que a pessoa quer saber e aprender a saber e a dar forma, porque temos de nos adaptar, realmente, à personalidade da pessoa e ver até onde podemos ir e isso é suficiente, basta observar e estar atentos a pequenos sinais, porque, penso

que é difícil, mas as pessoas conseguem transmitir-nos isto, quer queiram ou não saber mais.

Outra estratégia frequentemente usada, em associação com a anterior, consiste em incentivar os pacientes a falar sobre algum tópico (PINO *et al.*, 2016), de modo a sondar, por meio da colocação de perguntas indiretas, (1) o estoque de saberes que o paciente e a sua família têm sobre a doença, (2) as expectativas geradas por esses saberes e (3) as suas reações. Usada pelos profissionais pertencentes às diversas equipes que participam ou participaram da nossa investigação, essa estratégia não é mobilizada num momento único e preciso, mas, sim, em diferentes momentos, em diversas situações interacionais, nos processos constitutivos dos CP. Essa estratégia, que exige também *tato* (BREVIGLIERI, *op.cit.*), contribui para a construção de uma relação de confiança entre os profissionais e os doentes e seus familiares.

13 (Enfermeira) - Isto tem de ser feito passo a passo, certo? Vamos perguntar mais ou menos o que sabe ele, certo?... sobre a doença. (...) No que diz respeito à doença, tentamos sempre saber o que ele já sabe, o que algum médico já lhe disse, se pode melhorar, se não pode melhorar, mas, ao mesmo tempo, não vamos dar demasiada informação. Porque depois, bem... há doentes que chegam aqui e não fazem ideia da gravidade da doença e depois há também familiares que não querem que esta informação seja transmitida. Mas, é sempre assim, é nesta base de uma abordagem passo a passo, vamos falar com ele para tentar saber o que sabe e também dar algumas ... Alguma pouca informação.

E4 (Assistente social) - Numa primeira fase tentamos perceber onde está a percepção da família do paciente em relação ao prognóstico; já tivemos todo o tipo de casos: pacientes que não estão de todo informados sobre o seu estado, ou casos em que apenas a família tem alguma informação e o paciente não tem, ou o contrário. A primeira coisa a fazer é identificar em que fase está a sua percepção e de acordo com ela, ou com a intenção do paciente, que é sempre aquela que tentamos salvaguardar acima de tudo, ou se o paciente está inconsciente ou o permite, tentamos intervir também com a família, mas sim, direta ou indiretamente acabamos sempre por fazer uma preparação [de conversa de TFV].

MICROESTRATÉGIAS DE INTRODUÇÃO DO TÓPICO “FIM DE VIDA”: DADOS MICROETNOGRÁFICOS

Os dados microetnográficos que vão servir de suporte a esta seção do artigo são provenientes de uma gravação que, a princípio, era passível de ser encarada como de pouco

valor documental, por motivos que vamos primeiro indicar, numa breve nota preliminar, de cariz metodológico.

Trata-se de uma gravação de cerca de sete minutos das falas de um médico interagindo pelo telefone com uma mulher que cuida, em sua própria casa, da mãe, doente em fim de vida. A gravação foi realizada em condições que não permitiram registrar os turnos de fala de ambos os interactantes. Só os turnos de fala do médico foram registrados, incompletamente (a sequência de abertura do telefonema não foi gravada) e mal: a má qualidade acústica da gravação não permite ouvir todas as falas do médico. As negociações de abertura de terreno são um processo gradual e nem sempre é possível negociar logo à partida todas as condições tecnicamente desejáveis para a coleta de um *corpus* de gravações.

Do ponto de vista da Análise da Conversação Etnometodológica (ACE), os dados perdidos comprometem gravemente o valor documental da gravação. É impossível reconstituir por audição e transcrição a trama da interação com a precisão desejável e um sólido grau de certeza. As falas da familiar são parcialmente reconstituíveis por inferência a partir das falas do médico. Meramente hipotética, uma tal reconstituição por inferência não merece ser completada e anotada, não proporcionando uma base suficientemente sólida para analisar a participação da interactante, nesta conversação telefônica. Só o dispositivo híbrido de análise por autoconfronto e de entrevista de explicitação micro fenomenológica poderá, numa fase posterior, permitir ao médico recuperar dados memoriais suscetíveis de compensar parcialmente os dados interacionais perdidos no decurso dessa gravação.

No entanto, esta gravação, por mais incompleta e mutilada que seja, permite realizar algumas observações interessantes, centradas nos turnos de fala do médico.

Trecho 01 (Caso 1) [0:00:14.8 > 0:00:18.6]

(...)

01 **MP** olhe hh. eh: †Pedro vai ficar é: eh:: (0.5) numa
02 situação muito difícil (...)

(...)

Fonte: Corpus ETIC

O primeiro trecho transcreve incompletamente o segundo turno de fala parcialmente audível do médico da equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (MP), por meio de uma versão das convenções de transcrição usadas em ACE, ditas jeffersonianas (reproduzidas num anexo final). A parte audível desse turno de fala corresponde aos três primeiros segundos e oito décimos de segundo. A audição e a transcrição desse trecho permitem abrir uma janela de observação microanalítica e de

descrição extremamente detalhada de um momento interacional crítico: a introdução do tópico “trajetória de fim de vida da doente” por um médico conversando com uma familiar. A ACE proporciona uma metalinguagem de descrição e de análise que permite guiar a análise fina das microações (ou Unidades de Construção de Turno - UCT) realizadas pelo médico nesse segmento inicial do seu turno de fala.

Na primeira linha de transcrição (LT 01), podemos observar que a tomada de turno do médico é realizada por “*olhe*”, primeira unidade de construção desse turno, de natureza lexical, cujo valor semântico-pragmático é o de um *summons*, conceito que refere a ação de solicitar ao interlocutor a focalização da sua atenção (auditiva, no caso de uma interação telefônica) sobre a atividade de fala que o locutor pretende realizar a seguir, no turno de fala que o *summons* permitiu abrir. Todas as coisas sendo iguais, a ação de chamar outrem e de solicitar a sua atenção é muito frequentemente a primeira ação realizada nas interações conversacionais. Com efeito, a fala é endereçada a outrem, e a captação da sua atenção é uma condição *sine qua non* para abrir e prosseguir uma interação.

Nas interações mediatizadas pelo telefone, o toque sonoro provocado a distância pela chamada vale semântico-pragmaticamente como pedido de atendimento da chamada e de focalização da atenção auditiva. O *summons* inicia a interação, ativando a organização em pares adjacentes da mesma: o toque do telefone provocado a distância pela composição do número e o lançamento da chamada valem como ação iniciativa, ou seja, como Primeira Parte de um Par adjacente (PPP), o primeiro da interação (SACKS et al., 1974). O atendimento da chamada, por meio do programa de utilização do dispositivo sociotécnico usado, e a realização de uma ação verbal confirmando o estado de atenção auditiva, por um “sim?”, por exemplo, constituem a ação reativa ou Segunda Parte do Par adjacente (SPP).

Em todos os casos, a SPP consiste numa focalização ostensiva, mutuamente patente, da atenção sensorial (visual e auditiva, na maioria das interações presenciais; auditiva, nas interações telefônicas). Nas interações presenciais, essa SPP é realizada corporalmente, pela (re)orientação do corpo e do olhar, levando ao estabelecimento de contatos oculares, acompanhados de uma expressão mímico-facial definida, e, em muitas circunstâncias, pelo ajustamento por locomoção da distância intercorporal que separa os interactantes. Referir as interações presenciais é necessário na medida em que as mesmas se revestem de um caráter prototípico. Os padrões comportamentais adotados pelos interactantes nas interações mediatizadas por dispositivos sociotécnicos são adaptações (às especificidades das mesmas) do protótipo dos padrões comportamentais das interações presenciais. Nestas últimas, todos

os detalhes comportamentais observáveis nesta posição sequencial precisa (o primeiro par adjacente da sequência de abertura da interação), que acabamos de enumerar resumidamente, são intersubjetivamente (ou *emicamente*) pertinentes para o trabalho conjunto de definição inicial do quadro interacional da troca conversacional. A sua não realização, completa ou parcial, é extremamente marcada e condicionadora da interação que se segue. A tentativa de abertura de uma interação pode até fracassar logo no primeiro par adjacente. A ausência de estabelecimento de um contato ocular e/ou de produção de uma expressão mímico-facial *acolhedora* (microrrituais de hospitalidade nas sequências de abertura interacional) no lugar de produção da SPP são comportamentos definidores da relação e da interação, que contribuem a dar uma primeira resposta intersubjetivamente patente à tripla pergunta definidora do quadro interacional: “Quem sou eu para si aqui e agora?”, “Quem é para mim aqui e agora?” e “O que estamos a fazer aqui e agora?”. A disposição para cooperar ou a sua ausência total ou parcial (reticência) é logo manifestada e confirmada no decurso desse primeiro par adjacente. Essa análise chama a atenção para a complexidade e a densidade do trabalho interacional realizado por uma SPP, que pode ser reduzido e concentrado no canal vocal por um dispositivo de comunicação a distância por voz. O padrão entoacional (em francês, *intonème*) incorporado na realização da UCT “sim?” pode condensar um vasto trabalho comunicacional multicanal observável nas interações presenciais.

O caso aqui analisado permite verificar que os *summons* podem ser realizados noutra posição sequencial do que a abertura da interação. São um dos recursos *pontualmente* mobilizáveis pelos interactantes, no corpo de uma interação já aberta, para gerir a mudança de tópicos mediante a introdução de um novo tópico. É um recurso (ou *etnométodo*) conversacional que mantém nessa posição sequencial um forte valor acional de *abertura*, aqui, de uma nova sequência centrada num novo tópico. A manutenção da força desse seu valor acional é subordinada a um uso pontual. Com efeito, o uso repetido do mesmo no decurso de uma mesma interação enfraquece o seu valor acional.

A UCT “*olbe*” (Lt 01) opera uma tomada de turno de fala e convida/convoca a familiar a reforçar a focalização da sua atenção auditiva, anunciando a introdução iminente de um novo tópico, de um modo que realce a sua relevância para a interação em curso. O *intonème* incorporado na sua realização acrescenta um estrato semântico-pragmático ao seu valor acional.

Estamos aqui confrontados com uma das limitações das convenções de transcrição disponíveis: é muito difícil, sem recorrer a convenções de transcrição de difícil leitura, exigindo por parte do leitor uma formação prévia muito especializada, transcrever os padrões

entoacionais e prosódicos incorporados na fala-em-interação (COUPER-KUHLEN & SELTING, 1996). Podemos contornar o problema em certas publicações eletrônicas, pela inserção de uma ligação pela internet que reencaminha o leitor para um arquivo de áudio (ou audiovisual) a partir do qual pode ouvir (ou visionar) diretamente o trecho de gravação que está a ser analisado. Este trecho autêntico pode ser anonimizado ou até substituído por uma réplica gerada por simulação/imitação. É muito mais fácil dar a ouvir um padrão entoacional do que dá-lo a ler mediante transcrição. Outra solução consiste em compensar as limitações da transcrição por uma descrição de detalhes audíveis ao alcance apenas do investigador, não ou incompletamente capturados e restituídos pela transcrição.

Em Lt 01, a transcrição parece indicar que foram produzidas pelo falante duas UCT — “olhe” e uma expiração (“hh.”) — a seguir uma da outra. Dependente da capacidade, sempre limitada e seletiva, de aproximação aos dados gravados das convenções de transcrição usadas, essa transcrição precisa ser completada e corrigida pela seguinte descrição: a primeira parte da expiração é incorporada à última parte da UCT “olhe”. Uma transcrição mais fina poderia consistir em algo como “olhe:hh.”, para anotar de modo legível essa sobreposição e integração parcial das duas UCT. Esse microfenômeno, descrito e analisado ao microscópio da ACE, é emicamente relevante e, por conseguinte, cientificamente digno de ser anotado e analisado. Essa realização parcialmente conjunta do *summons* e da expiração participa ativamente da produção do *intonème* do segmento de fala considerado, da construção concomitante do estrato semântico-pragmático acima mencionado e dessa tentativa do médico de abertura de um turno de fala centrado no tópico da trajetória de fim de vida da mãe da sua interlocutora. Essa realização parcialmente conjunta das duas UCT realiza no plano enunciativo uma modalização que podemos descrever como *emocional*: o médico comunica por esse meio a sua atitude emocional perante o tópico que projeta introduzir a seguir. A atitude emocional é, portanto, manifestada antes da introdução propriamente dita do tópico, que a dupla UCT contribui para anunciar e introduzir. Essa ação é uma microestratégia de preparação da interlocutora por pré-modalização emocional, que ativa a sua compreensão e antecipação inferencial da ação seguinte que está a ser anunciada: abordar e diagnosticar a gravidade do estado de saúde da mãe.

Os dados sonoros da atividade respiratória dos falantes, registrados nas gravações, não são sistematicamente transcritos. Apenas atividades respiratórias, como, por exemplo, inspirações ou expirações, emicamente relevantes, dotados de um valor semântico-pragmático passível de ser descrito e analisado, são transcritas, no termo de uma decisão do

transcritor fundamentada numa análise da gravação em curso de transcrição: transcrever é um potente motor de análise. Certas ações corporais associadas à função respiratória podem, portanto, adquirir localmente, numa posição sequencial precisa, um valor semântico-pragmático. É aqui claramente o caso: essa expiração, combinada à realização prosódica da última parte da UCT anterior, opera uma definição das emoções expectáveis geradas pelo tópico que está a ser anunciado e introduzido bem como um alinhamento antecipado do médico sobre essas emoções da filha, definidas por ele como expectáveis.

A microetnografia é cumulativa. A descoberta aqui realizada será consolidada por uma análise transversal do *corpus* visando à constituição de uma coleção de trechos de gravação permitindo descrever outras ocorrências do mesmo microfenômeno, a saber, uma microestratégia de preparação da introdução do tópico “fim de vida”, realizada numa tomada e abertura de turno, por meio de um *summons* parcialmente combinado a uma expiração.

A terceira UCT do turno de fala parcialmente transcrito no trecho 01 é uma pausa cheia (convencionalmente transcrita por “*eh*”), ligeiramente prolongada (convenção “:”): “*eh*:” (Lt 01). A seguir, o médico inicia a realização da UCT principal, assinalada como tal por uma subida de frequência tonal (“↑”). Como podemos observar, a realização dessa UCT é autointerrompida, após um prolongamento de som (“*é*:”), por uma pausa cheia prolongada (“*eh*:”), seguida de uma pausa vazia de cinco décimos de segundo (“(0.5)”), que antecede a sua retomada. Na segunda linha de transcrição (Lt 02), podemos observar que o *rema*, ou seja, a informação apresentada como nova e como constituindo enquanto tal o foco e tópico principal do turno, é sinalizado como tal por uma ênfase, convencionalmente transcrita por um sublinhado (“*difficil*”).

Os dados que acabei de descrever proporcionam um suporte empírico à seguinte análise: estamos perante a ocorrência de um microfenômeno inicialmente identificado e descrito por David Silverman e Anssi Peräkylä num artigo relativo a um estudo de *corpus* incidindo sobre consultas de aconselhamento de doentes portadores de SIDA-HIV, ao abrigo de um novo conceito, o de *pre-delicate perturbation* (SILVERMAN & PERÄKYLÄ, 1990, p.296 ; OSTERMANN & ROSA (da), 2012). A perturbação da produção da fala, por meio de autointerrupções, de pausas cheias, de pausas vazias, é uma microestratégia preliminarmente mobilizável para anunciar e preparar o interlocutor à introdução de um tópico *sensível*, sinalizado e definido emicamente como tal, por essa via. À luz dessa análise, detalhes do comportamento verbal, muitas vezes desconsiderados e apagados por analistas seguindo outras abordagens analíticas associadas a outras convenções de transcrição, ganham uma nova relevância, *emic* e *etic* (PIKE, 1967, p.37).

Há outro microfenômeno observável, nessa posição sequencial e nos turnos seguintes, centrados no mesmo tópico, o do “fim de vida da mãe”: um regime específico de gestão temporal da interação conversacional, evidenciável por contraste com o regime que vigora nas sequências centradas em tópicos não ou menos sensíveis. Observa-se um duplo abrandamento da velocidade de elocução e da alternância dos turnos de fala. Os interactantes falam mais devagar e toleram pausas mais prolongadas, que não interrompem tão rapidamente, por tentativas de tomada de turno. Trata-se de uma nova ocorrência de um microfenômeno já identificado, em estudos anteriores incidindo sobre *corpora* de gravações de atendimentos sociais, descrito e interpretado por meio de um novo conceito, o de *microrritual de luto conversacional* (BINET, 2013, p.385). No microcontexto criado pela introdução de um tópico sensível, pertencente aos campos lexical e vivencial da perda, desencadeador, na pessoa acompanhada, de emoções negativas fortes, praticar ou não praticar este microrritual de luto conversacional é muito marcado. O respeito e cumprimento dessa obrigação ritual na trama da interação que está a ser copilotada contribui para a manutenção de um alinhamento mutuamente patente das emoções. Trata-se, em suma, de um etnométodo aplicável pelos profissionais assumindo funções de acompanhamento e de suporte emocional, para manifestar a outrem uma participação cognitiva e emocional nas suas vivências subjetivas, ou seja, para mutualizar um mesmo mundo cognitivo e emocional e gerar empatia e solidariedade intersubjetiva, em situações de perda e de traumatismo.

O segundo trecho permite observar em Lt 01 — na parte inicial de outro turno de fala do médico (também incompletamente transcrito por motivo de má qualidade acústica da gravação), centrado no mesmo tópico, muito sensível — este abrandamento, com função ritual, da velocidade de elocução, convencionalmente transcrito por “ < ” e por “ > ”, no início e no fim do segmento de fala abrangido:

Trecho 02 (Caso 1) [0:00:59.2 > 0:01:03.5]

(...)

01 **MP** <e: a situação agora está ↑muito muito perto (.) isto>
02 pre↑ocupa-me porquê (...)

(...)

Fonte: Corpus ETIC

A participação emocional na vivência subjetiva da filha, da trajetória de fim de vida da sua mãe, é também comunicada pelo médico, em Lt 02, por meios léxico-verbais (verbo reflexivo “*preocupar-se*”, usado na primeira pessoa do singular) e paraverbais (incorporação de

Introduzir o tópico “trajetória de fim de vida” na interação conversacional com doentes paliativos e seus familiares: as microestratégias dos profissionais de saúde

um *intonème* dotado do mesmo valor expressivo do que o verbo “preocupar-se”, na produção vocal do mesmo). A UCT “isto preocupa-me” (trecho 02 / Lt 02) é descrito em ACE por meio do conceito de *formulação*, segmento de fala que explicita léxico-verbalmente o valor semântico-pragmático de ações realizadas na trama da interação, por uma grande diversidade de meios expressivos, como as presentes descrições já documentaram. Essas formulações explícitas das ações realizadas, que constituem uma das bases de apoio do trabalho analítico, são um dos meios de coconstrução de uma relação de ajuda e de suporte.

A vivência emocional da filha pode ser convertida num tópico, cuja introdução serve de base a um trabalho de indagação clínica do estado emocional, tornado relevante para o desenho conjunto de um plano de ações concertadas, parte integrante de uma cogestão de proximidade de uma trajetória de fim de vida sujeita a evoluções rápidas e transformações repentinas.

Trecho 03 (Caso 1) [0:01:15.3 > 0:01:25.5]

(...)

01 *MP* (...) eh quero que me diga como é que:: como é que está:
02 como é que: (.) que lida com esta situação ↓porquê::
03 (0.4) se achar que não ↑po:de (0.8) eh: vai ter à
04 urgência (...)

(...)

Fonte: Corpus ETIC

A gravação e transcrição de um tal turno de fala permite documentar como o acompanhamento médico e psicossocial de familiares, que cuidam da pessoa em fim de vida no seu próprio domicílio, é conversacionalmente praticado pelos profissionais. Tornar visíveis essas práticas permite dar a conhecer como o acompanhamento é efetivado, conhecimentos que podem constituir recursos para a ação profissional. Com efeito, muitas das famílias que são levadas a cuidar de um doente em sua própria casa manifestam um forte receio de ficarem desacompanhadas. Descrições dessas práticas efetivas, observadas em situações autênticas, podem contribuir para o estabelecimento de laços de confiança entre os serviços e as famílias, laços que condicionam a cooperação entre ambos. Na trama dessas interações autênticas, podemos observar a realização de atos promissivos por meio dos quais os profissionais assumem junto das famílias compromissos de ajuda e de suporte perante contingências expectáveis, definidas com precisão. É todo um contrato de cooperação e de apoio que é firmado na e pela interação conversacional. Esse contrato é uma peça central do modelo de acompanhamento que define os cuidados paliativos.

Trecho 04 (Caso 1) [0:02:14.0 > 0:02:15.8]

(...)

01 MP acha que ela está a passar mal | é isso ?

(...)

Fonte: Corpus ETIC

Esse quarto e último trecho permite atestar e descrever micropráticas de codiagnóstico da evolução do estado de saúde da pessoa em fim de vida, que constituem uma infraestrutura interacional do modelo de acompanhamento e de cooperação que serviços e profissionais são desafiados a implementar e praticar ao abrigo do conceito de cuidados paliativos. No campo do Serviço Social francófono, o conceito de “*experts d’usage*” foi introduzido para promover o conhecimento e o reconhecimento dos saberes construídos e acumulados pelos utentes. As interações a distância, mediatizadas pelo telefone, entre profissionais de saúde e famílias que cuidam o doente em seu domicílio, assentam, por uma parte importante, nessas micropráticas de codiagnóstico.

A CONFERÊNCIA FAMILIAR COMO QUADRO INTERACIONAL E ESTRATÉGICO DE ENQUADRAMENTO MÉDICO DA TFV

As estratégias não consistem apenas em tentativas isoladas de abordagem por cada profissional dos pacientes e dos seus familiares com vistas a preparar a conversa centrada na TFV. Existe uma estratégia mais estruturada no plano do trabalho das equipas, que permite a abordagem e a discussão de uma série de tópicos considerados relevantes, focados nas TFV. Essa estratégia é orientada para a preparação da conversa centrada na TFV com os pacientes (ou, na maioria dos casos, com as famílias). Estamos a referir-nos às conferências familiares, durante as quais a equipa reúne com as famílias dos pacientes, para abordar uma série de tópicos definidos.

As reuniões com as famílias, as conferências familiares são principalmente perspectivadas pela literatura em CP (LAUTRETTE *et al.*, 2006 ; FINEBERG, 2005) como tendo por principais funções as de garantir a qualidade dos cuidados, o trabalho em proximidade com as famílias, a de lhes proporcionar um suporte ou ainda de os promover como parceiros da prestação de cuidados. A prestação de informações às famílias sobre o estado de saúde do seu familiar e o plano de cuidados a prodigar é, claro, um dos aspectos fundamentais destas reuniões, como tivemos a oportunidade de observar nos nossos campos hospitalares. Nessa prestação de informações, a preocupação em comunicar com as famílias

sobre as TFV e os prognósticos médicos se torna central. Trata-se tipicamente de um momento em que os profissionais se esforçam por informar os familiares dos pacientes sobre as características médicas das TFV e sobre o que as famílias podem esperar e aguardar — ao duplo nível do desenrolar e do desfecho final da trajetória e do plano de cuidados. Mesmo se esse plano tem vocação a ser definido e partilhado com a família, os aspectos médicos associados às trajetórias de fim de vida estruturam largamente o quadro negocial desses encontros e os seus limites — apesar de ocorrerem casos de desacordo, no âmbito dos quais os profissionais não obtêm sempre a aprovação, a validação das famílias.

E21 (Enfermeira) - Em geral, a família está a olhar para nós. A tentar falar connosco sobre isso, para saber em que pé estão as coisas, se a [morte] será em breve ou não, ou o que podem ou não fazer, o que podem falar com [o paciente] ou não, se é benéfico trazer comida de casa ou não. (...) Já aconteceu, já aconteceu, há famílias que estão em completa negação — e é um pouco extremo —, estamos a pensar que a morte é iminente e a família não a quer aceitar e pensamos que pode ser muito prejudicial para o próprio paciente ter a sua família em tal estado... Procuramos conforto, descanso e a família estar perto do paciente dizendo: "Levante-se!", "Não passe tanto tempo na cama!", "Não se queixe tanto"... Já tivemos um caso que foi muito desagradável... neste caso, tivemos de convocar as chamadas conferências familiares onde, de uma forma mais direta, costumamos tentar chamar os familiares à realidade e ao que realmente está a acontecer e, normalmente, o nosso médico fala de forma muito convincente.

ESTRATÉGIAS DE COORDENAÇÃO DO TRABALHO DE EQUIPE E DA GESTÃO DAS INFORMAÇÕES COMUNICADAS ÀS FAMÍLIAS

A necessidade de coordenação da gestão fina das informações e dos modos como estas são transmitidas aos pacientes e às famílias é uma questão-chave do trabalho quotidiano das equipas em CP.

As mudanças de turno são um momento crítico durante o qual essa gestão é particularmente importante. Não se trata apenas aqui da transmissão de informação médica no sentido estrito de um profissional para outro, quando de uma mudança de turno, mas, sim, de um conjunto de pistas, de indícios, de considerações, de teor mais “informal”, mas que se revelam de importância crítica para a gestão das informações sobre as TFV.

Os dados de observação e de entrevista que suportam esta análise indicam novamente a prevalência, nos CP, de uma preparação atenta e minuciosa, pelos profissionais de saúde, das conversas com os pacientes centradas sobre o fim de vida, processo preparatório que mobiliza, ativa e coordena uma rede alargada de atores. Por conseguinte, podemos aqui

concluir que a investigação deve promover um duplo foco: (1) nas interações conversacionais propriamente ditas e (2) na rede de atores que contribui na sua preparação e lhes serve de suporte e de fonte da maioria dos recursos e das informações mobilizados pelas conversas centradas nas TFV. Cada interação é, portanto, analisável como o quadro de uma (re)configuração local (Fr. *réassemblage* ; En. *reassembling*) de uma rede de atores (LATOUR, 2005).

E11 (Enfermeira) - Temos a mudança de turno e acabamos por partilhar coisas que pensamos serem mais importantes. Conversas que nos parecem mais importantes para a pessoa, ou que demonstram algum tipo de ... que a pessoa não é muito adequada à situação. Portanto, sempre que pensamos que isso pode acontecer, à pessoa, ou à família. Partilhamos, acabamos por partilhar, e depois também não corremos o risco de alguém dar informações e vir a seguir e dar informações ligeiramente diferentes, que as pessoas podem perceber de forma diferente. Claro que há coisas, há técnicas que aprendemos a lidar com certas questões, tais como "Quanto tempo vou viver", etc.

O trecho de entrevista seguinte é um dado de valor paradigmático enquanto documento que permite descrever a relação entre pacientes empenhados em tomar conhecimento da sua condição de saúde e o trabalho de gestão fina das informações comunicadas, realizado pelos profissionais (ou igualmente, como neste caso, por voluntários). O trecho mostra a importância e relevância do trabalho de coordenação formal da sua comunicação com os pacientes, realizado pelos profissionais, nos “bastidores” (no sentido goffmaniano: fora do alcance sensorial do paciente).

E16 (Enfermeira) - Temos pacientes que fazem muitas perguntas (...), tentam descobrir em todo o lado, por vezes até fazem perguntas a voluntários, e os voluntários dizem-nos. (...) Todos nós já vimos tais situações. Sempre que o paciente faz algum tipo de pergunta, nós falamos com todos [na equipe]. Não é que possamos reunir toda a gente, mas há mensagens importantes a transmitir ao colega na reunião de mudança de turno, por exemplo. Quando acontece aos assistentes médicos, as pessoas fazem muitas perguntas e, regra geral, os assistentes dizem-nos ou dizem o que devem dizer: "Olha, eu falo com a enfermeira e digo-te, ou a enfermeira fala contigo". Os familiares também fazem algumas perguntas aos voluntários para tentarem obter mais informações. Esta é a estratégia que temos. Há uma relação aberta entre nós e eles dizem "Olha, o doente perguntou-me isto..." e nós falamos entre nós, passamos a mensagem para que haja uma mensagem comum e para que a leitura seja comum. Temos uma reunião semanal multidisciplinar e um resumo de toda a semana, e uma decisão discutida por todos sobre qual o melhor caminho [falar com

os doentes e as suas famílias]. Não só para os enfermeiros, mas também para médicos, psicólogos, assistentes sociais...

DISCUSSÃO

A discussão dos resultados apresentados no artigo pode ser desenvolvida no triplo plano metodológico, teórico e profissional.

No plano metodológico, o artigo triangula várias abordagens analíticas, tornadas possíveis pela base de dados empíricos desenhada e efetivamente coligida no decurso dos dois projetos de investigação que enquadram a presente análise. O estudo direto das práticas profissionais assente na transcrição da fala-em-interação a partir de um *corpus* de gravações é completado ao longo do artigo por notas de observação etnográfica e por dados de entrevista. O artigo estabelece a heurística dessa triangulação de métodos e de dados, fundamentando assim uma tomada de posição em favor da triangulação, dentro do debate travado em análise da conversação sobre essa questão metodológica.

No plano teórico, o artigo promove e defende um duplo estudo da cognição situada e da cognição distribuída, que mobiliza contribuições conceituais de várias abordagens teóricas, patentes na bibliografia citada: a sociologia pragmática, a teoria da relevância, a fenomenologia, a teoria ancorada, a etnometodologia, a teoria da polidez, a teoria do dialogismo polifônico, e a teoria do ator-rede. Sendo a mobilização de conceitos teóricos guiada principalmente pelos dados (*data driven*), esse quadro teórico plural é finamente articulado no próprio trabalho de descrição e de análise dos comportamentos e das práticas.

Esperamos ter demonstrado no termo deste artigo que a triangulação de métodos e a construção (a partir dos dados) de um quadro teórico plural não constituem um obstáculo ao desenvolvimento de um trabalho científico dotado de relevância profissional. O mapeamento e a descrição fina de microestratégias usadas para abordar com doentes e famílias o tópico da “trajetória de fim de vida”, por exemplo, constituem um recurso formativo passível de ser mobilizado e aproveitado pelo meio profissional. Outras aplicações profissionalmente relevantes dos resultados da investigação foram mencionadas no corpo do artigo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AKRICH, Madeleine; CALLON, Michel; LATOUR, Bruno. (2002). The key to success in innovation. Part II: The art of choosing good spokespersons. *International Journal of Innovation Management*. V.6, n.2, p.207-25.
- AKRICH, Madeleine; CALLON, Michel; LATOUR, Bruno. (Éd.) (2006). *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs*. Paris: Les Presses Mines Paris.
- BEACH, Wayne A. (2009). *A Natural History of Family Cancer: Interactional Resources for Managing Illness*. New Jersey: Hampton Press.
- BINET, Michel. (2013). *Microanálise etnográfica de interações conversacionais: atendimentos em serviços de ação social*. Tese de Doutorado em Antropologia — Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa (FCSH-UNL), Lisboa. Disponível em: <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00815276>.
- BINET, Michel; MONTEIRO, David; ALMEIDA (de), Ricardo. (2014). Quadros interacionais e injunções paradoxais: uma questão-chave da análise conversacional do agir profissional dos assistentes sociais? In: SÁÁGUA, João; CÁDIMA, Francisco R. (Orgs.). *Comunicação e linguagem: Novas convergências*. Lisboa: FCSH-UNL, p.139-56.
- BLIESENER, Thomas; SIEGRIST, Johannes. (1981). Greasing the wheels: Conflicts on the round and how they are managed. *Journal of Pragmatics*. V.5, p.181-204.
- BOLTANSKI, Luc ; THÉVENOT, Laurent. (1999). The Sociology of Critical Capacity. *European Journal of Social Theory*. V.2, n.3, p.359-77.
- BREVIGLIERI, Marc. (2008). L'individu, le proche et l'institution: travail social et politique de l'autonomie. *Informations sociales*. V.145, p.92-101.
- BROWN, Penelope ; LEVINSON, Stephen C. (2009 [1978]). *Politeness. Some universals in language use*. 18th ed. Cambridge: Cambridge University Press.
- COUPER-KUHLEN, Elizabeth; SELTING, Margret. (eds.). (1996). *Prosody in conversation : interactional studies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FINEBERG, Iris Cohen. (2005). Preparing Professionals for Family Conferences in Palliative Care: Evaluation Results of an Interdisciplinary Approach. *Journal of Palliative Medicine*. V.8, n.4, p.857-66.
- GARDELLA, Édouard; LE MÉNER, Erwan; MONDÉMÉ, Chloé. (2006). *Les funambules du tact: Une analyse des cadres de travail des équipes mobiles d'aide du Samusocial de Paris*. Paris: Observatoire du Samusocial de Paris.
- GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm L. (2017 [1968]). *Time for Dying*. 2nd ed. London / New York: Routledge.
- GOLDSTEIN, Eda G. (1995). *Ego Psychology and Social Work Practice*. 2nd ed. New York: Free Press.
- GOLOPENTIA, Sandra. (1988). Interaction et histoire conversationnelle. In: COSNIER, Jacques; GELAS, Nadine; KERBRAT-ORECCHIONI, Catherine. (Éd.). *Échanges sur la conversation*. Paris: CNRS, p.69-81.
- HUTCHBY, Ian; WOOFFITT, Robin. (2008). *Conversation Analysis*. 2nd ed. Cambridge: Polity Press.

- JEFFERSON, Gail. (2004). Glossary of transcript symbols with an introduction. In: Lerner, G. H. (Ed.). *Conversation Analysis. Studies from the first generation*. Amsterdam: John Benjamins, p.13-31.
- LATOUR, Bruno. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- LAUTRETTE, Alexandre; CIROLDI, Magali; KSIBI, Hichem; AZOULAY, Élie. (2006). End-of-Life Family Conferences: Rooted in the Evidence. *Critical Care Medicine*. V.34, n.11, p.S364-S372.
- LORDA, Clara-Ubaldina; ZABALBEASCOA, Patrick. (Eds.). (2012). *Spaces of Polyphony*. Amsterdam / Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- LUHMANN, Niklas. (1979). *Trust and Power*. Chichester: John Wiley & Sons.
- MARTINS, Alexandre. (2015). Building paths towards death: sociological portraits of discord in family relations of the elderly in PC. In: RESENDE, José Manuel; MARTINS, Alexandre. (Eds.). *The Making of the Common in Social Relations*. Newcastle Upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing, p.6-21.
- MARTINS, Alexandre. (2019). Managing end-of-life information in palliative care: Between discord and conceptual blends. In: ALBUQUERQUE, Cristina. (Ed.). *Emerging Trends and Innovations in Privacy and Health Information Management*. Hershey: IGI Global, p.169-87.
- MAYNARD, Douglas W. (2003). *Bad News, Good News. Conversational Order in Everyday Talk and Clinical Settings*. Chicago: University of Chicago Press.
- MEYLAERTS, REINE. (2006) Heterolingualism in/and translation: How legitimate are the Other and his/her language?. *Target*. V.18, n.1, p. 1–15.
- NORMAN, Donald A. (1993). Les artefacts cognitifs. In: CONEIN, Bernard; DODIER, Nicolas; THÉVENOT, Laurent. (Éd.). *Les objets dans l'action: De la maison au laboratoire*. Paris: EHESS (Coll. « Raisons pratiques »), p.15-34.
- OSTERMANN, Ana Cristina; ROSA (da), Débora Rejane. (2012). Do que não se fala: Assuntos tabus e momentos delicados em consultas ginecológicas e obstétricas. In: OSTERMANN, Ana Cristina; MENEGHEL, Stela Nazareth. (Orgs.) *Humanização Gênero Poder: Contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde*. Campinas, SP / Rio de Janeiro: Mercado de Letras / Fiocruz, p.47-63.
- PIKE, Kenneth. (1967 [1954]). *Language in relation to a unified theory of the structure of human behavior*. 2nd ed. The Hague: Mouton.
- PINO, Marco; PARRY, Ruth; LAND, Victoria; FAULL, Christina; FEATHERS, Luke; SEYMOUR, Jane. (2016). Engaging Terminally Ill Patients in End of Life Talk: How Experienced Palliative Medicine Doctors Navigate the Dilemma of Promoting Discussions about Dying. *PLoS ONE*. V.11, n.5, p.1-18.
- REISS, David. (1981). *The Family's Construction of Reality*. Cambridge / London: Harvard University Press.
- SACKS, Harvey; SCHEGLOFF, Emanuel; JEFFERSON, Gail. (1974). A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation. *Language*. V.50, n.4, p. 696–735.

SCHÜTZ, Alfred. (1962 [1953]). Common-sense and Scientific Interpretation of Human Action. In: *Collected Papers (Vol. 1 - The Problem of Social Reality)*. The Hague / Boston / London: Martinus Nijhoff, p.3-47.

SCHÜTZ, Alfred. (1962 [1945]). On Multiple Realities. In: *Collected Papers (Vol. 1 - The Problem of Social Reality)*. The Hague / Boston / London: Martinus Nijhoff, p.207-59.

SILVERMAN, David; PERÄKYLÄ, Anssi. (1990). AIDS counselling: the interactional organisation of talk about 'delicate' issues. *Sociology of Health & Illness*. V.12, n.3, p.293-318.

SPERBER, Dan; WILSON, Dierdre. (2001). *Relevância : Comunicação e cognição*. Lisboa: Fundação C. Gulbenkian.

STRAUSS, Anselm; FAGERHAUGH, Shizuko; SUCZEK, Barbara; WIENER, Carolyn. (1982). Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*. V.4, n.3, p.254-78.

VERMERSCH, Pierre. (2012). *Explicitation et phénoménologie*. Paris: PUF.

WAKSLER, Frances C. (2001). Medicine and The Phenomenological Method. In: TOOMBS, S. Kay. (Ed.). *Handbook of Phenomenology and Medicine*. New York: Springer Science+Business Media, p.67-86.

ANEXO:

Convenções de transcrição — adaptadas de Jefferson (2004)

SÍMBOLOS	FENÔMENOS
: / :: / :::	Prolongamento de som (diferentes durações)
↑	Subida da frequência tonal
↓	Descida da frequência tonal
.	Entoação descendente
?	Entoação ascendente
-	Autointerrupção / corte repentino de uma palavra
<u>fala</u>	Ênfase
FAla	Volume vocal mais elevado
°fala°	Volume vocal mais baixo
>fala<	Aumento da velocidade de elocução (fala acelerada)
<fala>	Redução/abrandamento da velocidade de elocução
(.)	Micropausa (igual ou inferior a dois décimos de segundo)

(1.4)	Pausa (em segundos e décimos de segundo)
eh	Pausa cheia
h. / hh. / hhh.	Expiração (diferentes durações)
.h / .hh / .hhh	Inspiração (diferentes durações)
th	Estalar de língua (clic)
=	Ausência de micropausa intraturno (entre duas palavras)
=... ...=	Turnos contíguos (ausência de pausa interturnos)
()	Segmento inaudível (não transcrito)
(fala)	Segmento pouco audível de transcrição duvidosa
(fala/fama)	Transcrições alternativas de um segmento pouco audível
(...)	Transcrição cortada
((escreve))	Descrição de uma atividade não verbal
mm	Sinal de retorno do ouvinte (escuta ativa)
[] []	Falas sobrepostas

Alexandre Martins

Doutor em Sociologia, professor-adjunto na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre (investigador integrado do Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa (CICS.NOVA)).

Michel G. J. Binet

Doutor em Antropologia, professor auxiliar no Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa da Universidade Lusíada de Lisboa (ISSSL-UULL) / coordenador do Grupo de Etnometodologia e Análise Conversacional da Clusividade social (GEACC), no Centro Lusíada de Investigação em Serviço Social e Intervenção Social (CLISSIS).