

Entre a vida e a morte. Travessias conjuntas de doentes, familiares e profissionais de cuidados paliativos¹

*Between life and death. Joint crossings of patients,
families and palliative care professionals*

DAVID MONTEIRO
ORIANA RAINHO BRÁS

¹ Os autores agradecem a todas(os) as(os) profissionais, utentes e instituições envolvidas(os) no trabalho etnográfico, em especial à EIHSCP e aos seus membros por toda a disponibilidade com que nos acolheram. Agradecemos também a todas(os) as(os) investigadoras(es) que integram o Projecto ETIC e às instituições que o acolhem, bem como à Fundação para a Ciência e a Tecnologia (de Portugal) pelo financiamento concedido (Ref. PTDC/SOC-SOC/30092/2017).

RESUMO²

Os cuidados paliativos centram-se na descoberta e realização da melhor forma possível de um(a) doente viver (n)a iminência da morte, o que inclui a sua família simultaneamente como beneficiária de cuidados e cointerventora, dada a proximidade daquela com o doente e o seu papel fundamental na prestação de cuidados. Dessa forma, os cuidados paliativos trabalham no sentido de uma travessia conjunta do final de vida da qual participam doente, família e os próprios profissionais de saúde, que, não obstante os seus benefícios, apresenta desafios importantes. Com base no trabalho etnográfico (incluindo registos em áudio) realizado junto de uma equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de um hospital público de Lisboa, o presente estudo procura examinar situações nas quais doentes, familiares e profissionais de saúde “atravessam” as expectativas — tácitas e/ou explícitas — quanto ao seu envolvimento, assim como as fronteiras entre as esferas médica e social, ou entre as esferas íntima e pública, originando tensões e problemas práticos que complexificam a gestão desse processo delicado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Família; Profissionais de saúde.

ABSTRACT

Palliative care is centered in realizing the best possible way for a patient to live in the imminence of death. Due to the family's proximity with the patient and its fundamental role in his(her) care, this includes involving the family simultaneously as beneficiary of and participant in care provision. This way palliative care works towards a joint crossing of the end of the patient's life involving the patient, the family and the health professionals. Notwithstanding the benefits of this approach, it also presents significant challenges. Based on ethnographic work (including audio recordings) following the professionals of a palliative care team in a public hospital in Lisbon, we examine situations in which patients and health professionals traverse the expectations — tacit and/or explicit — on their involvement in the process, as well as the frontiers between the medical and the social spheres or the intimate and the public spheres, originating tensions and practical problems and a greater complexity to the management of this delicate process.

Key words: Palliative care; Family; Health professionals

1. INTRODUÇÃO: A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Desde o início da vida até o seu desfecho, o acompanhamento na saúde e na doença tem o seu lugar fundamental na família, cuja centralidade na organização da vida social se manifesta nos seus mais diversos aspectos e situações. Se, historicamente, o acompanhamento de doentes foi progressivamente delegado a instituições e profissionais especializados, e relegado para lugares especialmente destinados a esse efeito (RISSE, 1999),

² Nota da edição: adaptamos a ortografia ao Português utilizado no Brasil.

nos domínios da saúde e intervenção social tem-se observado uma crescente valorização da família e abertura profissional à participação dos seus membros (MINOW, 1994; PENNBRANT, 2013), sendo de destacar o trabalho realizado no âmbito dos cuidados paliativos (CLARK, 2017; KISSANE, 2016; KRISTJANSEN et al., 2004; REIGADA et al., 2015; SHERMAN, 1998).

Constituindo-se como alternativa ao tradicional modelo biomédico, centrado na doença mais que no doente, o modelo *biopsicosocial* (STEELE E DAVIES, 2016) preconizado pelos cuidados paliativos promove a qualidade de vida e bem-estar do doente abrangendo a sua vida social e, conseqüentemente, operando uma importante abertura à sua dimensão familiar. A inclusão dos familiares, visando a sua participação ativa na intervenção e atendendo à sua potencialidade como garantes do bem-estar do doente, está patente na definição de objetivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE, 1995, p. 8):

O objectivo dos cuidados paliativos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família. A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipe prestadora de cuidados paliativos.

Não obstante o consenso generalizado quanto aos seus benefícios na intervenção em cuidados paliativos, a abertura à família implica uma maior complexidade, exigindo o trabalho não só com o(a) doente, mas também com o seu contexto relacional, o que não raramente origina situações de tensão entre doente, seus familiares e profissionais de saúde (KRAMER et al., 2009; LICHTENTHAL E KISSANE, 2008; MARTINS, 2015).

2. O PRESENTE ESTUDO

De forma a examinar como, em cuidados paliativos, o trabalho com familiares de doentes atravessa a intervenção profissional, este estudo focará em detalhe situações nas quais profissionais intervêm junto de doentes e seus familiares, ou nas quais discutem casos entre si. Analisando vários casos, procuramos dar conta da existência de pressupostos e expectativas tácitas e/ou explícitas relativamente ao papel da família, interrogando os

desafios implicados na prestação de cuidado ao doente enquanto ser relacional, e revelando alguns dos problemas práticos e soluções que emergem na gestão desse processo delicado.

a) Contextualização: cuidados paliativos em Portugal

As trajetórias de final de vida e de intervenção em cuidados paliativos desenrolam-se ao longo de um período de tempo, em diversos lugares e através de interações entre doente, seus familiares, e profissionais de saúde — nomeadamente, de cuidados participativos (CP). Profissionais, doentes e familiares definem as trajetórias de final de vida segundo a vontade do doente e mediante avaliação profissional do quadro clínico, necessidades terapêuticas, situação social e familiar do doente, mas também dos recursos institucionais existentes e disponíveis.

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde organiza, no seio da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, diferentes tipologias de equipas de cuidados paliativos, consoante o lugar de intervenção profissional: (1) em meio hospitalar, por Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) dirigidas aos doentes internados no hospital ou que ali realizam tratamento ambulatorial; (2) em meio domiciliário, por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), dirigidas aos doentes que estão em casa, sendo critério de elegibilidade a residência com pelo menos um familiar/cuidador; (3) em regime de internação em instalações próprias, em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), dirigidas aos doentes cujo regresso a casa não seja possível devido a elevada dependência, exigência de cuidados altamente especializados e/ou ausência de familiares/cuidadores, e sempre que a estimativa de sobrevida seja de até 30 dias.

b) Dados e metodologia

O presente estudo, de cariz empírico e qualitativo, tem por base observação etnográfica, realizada entre outubro e dezembro de 2019, junto da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de um hospital público de Lisboa, durante a qual os autores acompanharam o trabalho das(os) profissionais da equipa em diversas situações de interação com doentes, familiares e/ou outros profissionais de saúde.

Desse trabalho etnográfico resultaram dados relativos a diversos tipos de situação (entrevistas semidiretivas a profissionais, doentes e familiares; observação de interações entre

profissionais ou entre estes, doentes e familiares; relatos produzidos por profissionais) e registrados em diferentes formatos (notas de campo ou gravação de áudio). De forma a assegurar os imperativos éticos de proteção de dados, obtivemos autorização formal da Comissão de Ética da instituição para a realização do estudo, bem como o consentimento informado de todos os participantes, oralmente e por escrito, e anonimizamos todos os nomes de participantes e outras informações confidenciais, substituindo-os por pseudônimos.

Procurando dar conta da diversidade e relevância dos dados, adotamos aqui uma metodologia híbrida, devedora às abordagens desenvolvidas no âmbito da Sociologia Pragmática (DODIER, 1993), Grounded Theory (GLASER E STRAUSS, 1965), Etnometodologia (HERITAGE, 1984) e Análise da Conversa (SIDNELL E STIVERS 2012), centrada no estudo detalhado de práticas de produção situada de ação por profissionais e utentes dos serviços de cuidados paliativos, realizadas através da linguagem mas também da conduta corporal, mobilização de objetos e mobilidade.

3. A EQUIPE INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP)

A Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (adiante designada EIHSCP, ou "equipe") cujo trabalho examinamos neste estudo faz parte de um hospital público de Lisboa e integra profissionais de enfermagem, medicina, psicologia e serviço social, e ainda uma profissional administrativa, associados a diferentes tipos de trabalho com a família e em momentos distintos.

A enfermeira e o médico asseguram as consultas de pré-referenciação, consultas externas e consultas em internação, assim como contatos com a família para a explicitação de situações, tomada de decisões e apoio à prestação de cuidados em casa pelos familiares; a assistente social assegura o encaminhamento e provisão de apoios sociais para a(o) doente e família e para tal realiza também atendimentos com eles; a psicóloga realiza consultas de psicologia com doentes e(ou) com familiares, visitas aos doentes na internação e ainda as consultas do luto (que se dividem entre acompanhamento telefónico e consulta individual do luto). A profissional administrativa assegura o trabalho administrativo da equipe relativo a consultas, referenciações de doentes e registro de indicadores de desempenho. A equipe se reúne semanalmente para discutir os casos que está a acompanhar, bem como outras questões relevantes ao seu funcionamento.

Podemos dividir as situações de trabalho da equipe que envolvem familiares de doentes em duas modalidades: trabalho realizado *com os familiares*, em diversas circunstâncias (por exemplo, presencialmente em meio hospitalar, ou remotamente através de telefonemas), e trabalho realizado *na ausência destes* (nomeadamente em sede de reunião de equipe ou em contatos com outros profissionais e instituições). Cada uma dessas modalidades ocasiona diversos problemas práticos, mas também oportunidades para promover a participação esclarecida de doentes e familiares na intervenção. Enquanto falar *com* familiares proporciona às partes envolvidas a possibilidade de interagir entre si, demonstrando proximidade e atenção não só através da fala mas também da conduta corporal e da ocupação do espaço físico, falar *acerca de* familiares possibilita dar conta de aspectos problemáticos da participação da família na intervenção e assim planear, de forma concertada, a intervenção com doentes, familiares e outros profissionais.

4. FAMÍLIA(S)

A abordagem holística e a centralidade da inclusão da família na intervenção é reforçada quando, em entrevista, a médica-coordenadora da EIHSCP refere:

E temos que na altura nos centrar não só na doença do doente, mas no doente, na doença, na família, no envolvimento (...) passa a ser um problema muito mais abrangente, muito mais holístico do que, propriamente, numa terapêutica curativa em que nós temos uma pessoa para tratar, o problema é aquele, fica resolvido.

Tal atitude pressupõe que a vida familiar é um fator fundamental ao bem-estar do doente. Assenta também no pressuposto de que as(os) profissionais de saúde devem acompanhar o envolvimento das pessoas próximas durante a trajetória de final de vida, evitando ou intervindo precocemente quanto a possíveis problemas do foro psicológico, como referiu, em entrevista, o médico da equipe:

O contexto da doença é este e, como tal, acho que há uma máxima que não nos podemos esquecer é quem cá fica. Porque quem parte, parte, oxalá parta o melhor possível, mas todo este processo está a ser vivido por uma série de pessoas e de elementos que (...) são externas àquele corpo do doente, mas que estão a viver isto com uma intensidade enorme. Esta intensidade claro que tem de ser trabalhada, porque viver num mundo de expectativas irrealistas leva a um estado de ser-se incapaz de lidar com a situação e até não aproveitar o que ainda temos pela frente.

No entanto, existem grandes desafios a esse trabalho. Em entrevista, a psicóloga da equipe considera mesmo que “os familiares às vezes são mais difíceis que os doentes (...) porque estão muito no sentido de resolução (...) estão muito envolvidos, também estão muito exaustos muitas vezes”.

Entretanto, a definição de *familiar* não está pré-definida; antes cabe ao doente e aos próprios familiares, conforme relatou a enfermeira da equipe:

O doente diz-nos quase sempre quem é a pessoa a quem nós devemos telefonar para contactar para uma conferência [familiar] mas também normalmente as famílias hoje em dia estão mais presentes (...) e portanto nós muitas vezes quando vamos ao quarto encontramos a família (...) os mais diretos são os maridos ou são as mulheres ou são os pais ou são os filhos e depois agenda-se, e nós dizemos sempre estão à vontade para trazer as pessoas (...) que acham mais relevantes.’

Nesse contexto a família compõe-se das pessoas que mantêm uma relação de proximidade física – corresidência, residência próxima e/ou visitas frequentes – e afetiva com a(o) doente, independentemente de relações de conjugalidade ou parentesco direto, embora muito frequentemente coincidindo com elas. Durante o trabalho de campo observamos muito poucos casos de pessoas próximas não aparentadas acompanhando doentes, sendo mencionados amigos e vizinhos.

4.1. Identificando cuidadores e acompanhantes

A identificação inicial de um ou mais interlocutores familiares é relativamente fácil para as(os) profissionais de cuidados paliativos através das referências e contatos patentes no sistema informático hospitalar e/ou de conversas com médicos assistentes ou enfermeiros que trataram o caso antes da referência para a EIHSCP, ou das conversas com e visitas ao próprio doente. No entanto, pudemos observar que o envolvimento de diversos elementos da família é dinâmico, sofrendo alterações de acordo com a trajetória de final de vida do doente.

A título de exemplo, reproduzimos abaixo a discussão de um caso na reunião semanal da equipe na qual os profissionais discutem a situação problemática vivida por um doente, Júlio³, em relação à intervenção da sua mãe – identificada quer como “grande fonte de suporte” (linha 2), quer como causando que o doente esteja “muito preocupado” (*idem*). Não

³ Este e todos os demais nomes apresentados são fictícios, de forma a garantir o anonimato dos participantes.

querendo o doente que a mãe o acompanhe às consultas, este faz-se acompanhar por outra mulher, cujo grau de pertença à rede de suporte os profissionais procuram aferir:

Excerto 1 (reunião semanal da Equipe, 2.10.2019)

- 01 PP muito preocupado também com a mãe,
02 a mãe é aqui grande fonte de suporte dele.
03 EP e aquela amiga?
04 PP ele fala-
05 EP é só amiga?
06 PP sim, ele fala pouco da amiga.
07 EP mas ele ... mas ela vem com ele, e nas consultas, sim.
08 MP em relação à amiga, não sei se ele disse mesmo que era a
09 mulher dele ... será possível, ou estou a fazer confusão?
10 PP ele nunca f-
11 EP “eu sou a amiga mais próxima.”
12 MP é, é isso.
13 EP foi isto que ela disse.
14 MP okay. talvez.
15 EP mas é ela que tem vindo ... às c- às últimas consultas
16 com ele, à quimioterapia com ele.
17 MP exacto. estava a fazer confusão.
18 PP creio que provavelmente também será por imposiçã-
19 por imposição, por sugestão dele. porque ele pretende
20 proteger muito a mãe. a mãe mostra-se muito disponível,
21 mas ele ... evita que a mãe ... seja exposta.
22 MP protege-a, é. está a tentar protegê-la.
23 PP é esta situação.

Tendo a psicóloga identificado uma primeira "fonte de suporte", a enfermeira identifica uma segunda (3), tratada como conhecida pelos outros profissionais, e assim procurando aferir a sua proximidade em relação ao doente. Ao problematizar o grau de proximidade desta com o doente, a enfermeira coloca a hipótese de existir um relacionamento amoroso entre ambos (5). Tal proximidade afetiva é sugerida também pelo médico (8-9), assim apoiando a sua inclusão na família. No entanto, a psicóloga afasta a possibilidade referindo que o doente fala pouco dela (6, 10). Encenando a fala (HOLT, 1996) da "amiga" do doente, a enfermeira normaliza o seu estatuto ambíguo ao dizer “eu sou a amiga mais próxima” (11), obtendo confirmação relutante do médico (14). Longe de ter resolvido essa questão, a enfermeira volta a topicalizar uma incongruência entre esta categoria, que implica exclusão da rede de suporte familiar, e a proximidade associada ao acompanhamento à consulta (15-16).

Para as(os) profissionais, a "mãe" do doente – que, em virtude da sua proximidade familiar, é a presumível acompanhante do filho em consultas – é isentada dessa incumbência pelo próprio, optando este por se fazer acompanhar por uma pessoa amiga não pertencente à rede familiar. Para as(os) profissionais, tal situação contraria as expectativas que recaem sobre os membros da família (nomeadamente, obrigação moral de prestar apoio) e sobre as pessoas exteriores a esta (de quem, por estarem afastadas do núcleo familiar, não se espera que prestem apoio significativo). Continuando a discussão, a psicóloga e o médico colaboram na explicitação do dilema vivido pelo doente a respeito do envolvimento da sua mãe: apesar da grande proximidade afetiva e da disponibilidade desta para apoiar o seu filho, este não quer expô-lo à sua doença, de forma a protegê-la da situação delicada vivida por ambos (19-22).

Mais tarde, a realização de uma conferência familiar com a mãe e os irmãos do doente ocasionou nova discussão do caso, na qual vemos o caráter dinâmico do envolvimento de familiares. Dada a dificuldade da mãe em lidar com a dor dele, e o desejo do doente de a proteger, os irmãos entraram em cena assumindo um papel ativo no acompanhamento dele durante a internação.

Excerto 2 (Diário de campo de David Monteiro, 10.10.2019)

Em conversa com uma enfermeira e os investigadores, [EP] diz que a mãe do doente não parece ainda aceitar a ida do filho para casa, e visita o filho com menor frequência do que os irmãos, uma vez que o filho doente quer proteger. [EP] refere que, no primeiro contato com a mãe do doente, esta lhe disse que “a dor é indigna”. Refere ainda que, na conferência de hoje, a mãe do doente disse novamente que “o natural seria morrer ela antes do filho”.

Podem existir ainda elementos familiares que, não estando diretamente envolvidos no acompanhamento do doente, têm uma enorme relevância na sua trajetória de final de vida: a existência de familiares próximos com uma doença igualmente grave ou a morte recente de um elemento da família, pudemos observar fazem parte do sofrimento e sensibilidade de doente e familiares à situação presente. Também as histórias de família, especialmente os episódios relativos à doença e morte de elementos próximos, têm um papel importante na tomada de decisões quanto às trajetórias de final de vida do doente no momento presente.

5. A FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: PRESSUPOSTOS, EXPECTATIVAS E DESAFIOS DA INTERVENÇÃO PROFISSIONAL

Neste ponto observaremos como as(os) profissionais de cuidados paliativos se orientam por um conjunto de pressupostos e expectativas quanto à participação da família nos cuidados que, no entanto, a complexidade das realidades individuais, familiares, institucionais e sociais desafia constantemente.

5.1. Alta clínica e (im)possível regresso a casa: encruzilhadas entre o hospital, a família e a sociedade

No trabalho com os doentes internados no hospital, uma tarefa fundamental da equipe é a de apoiar a transição para a alta. No trabalho com os doentes em consulta externa, a tarefa consiste em preparar doente e família para os momentos finais da vida discutindo a melhor forma de assegurar os cuidados nessa fase. A primeira opção das(os) profissionais é, sempre que possível, o cuidado em casa, pelas famílias dos doentes, apoiando-se na sua relação afetiva, de co-habitação, e de cuidado.

Esta opção deve-se a três fatores: i) a consideração generalizada entre as(os) profissionais de cuidados paliativos (e crescentemente entre outros profissionais de saúde) de que a casa e a família proporcionam o ambiente mais humano e digno para morrer; ii) a assunção de que, constituindo a família o lugar central e privilegiado para a solidariedade social, recai sobre os seus membros uma expectativa e obrigação social de entreaajuda e apoio mútuo (LENOIR, 1985; SACKS, 1966); e iii) a pressão para libertar camas num “hospital de agudos” (e num contexto de escassez de recursos), no qual as situações de convalescença, internação de média e longa duração e internação em cuidados paliativos não deveriam ter lugar.

No entanto, as famílias nem sempre assumem os cuidados dos doentes em final de vida, o que provoca o desagrado das(os) profissionais quando consideram que a família teria condições de o fazer caso quisesse, interpretando essa atitude como uma desresponsabilização dos familiares face aos seus deveres sociais. Ao mesmo tempo, entendem que, frequentemente, ela se relaciona também com a sua incapacidade emocional para lidar com a morte e a insegurança ao antecipar a necessidade de realização de tarefas

que em alguns casos exigem competências já do foro clínico, razões que se juntam, em alguns casos, à exaustão do(a) cuidador(a).

Existe de fato uma “quota social” no hospital, um número de camas reservado aos doentes cuja estada se estende após a alta clínica por não terem para onde ir. A contagem do tempo de internação desses doentes na avaliação hospitalar fica atribuída ao desempenho do Serviço Social e não ao do serviço clínico e está por detrás da pressão que as assistentes sociais sentem para converter as camas de doentes paliativos em “camas sociais” no Serviço de Urgências e que nos relataram em campo. Na denominação genérica e informal das(os) profissionais de saúde, as(os) doentes que ficam no hospital além da alta clínica são os casos “sociais” embora várias(os) profissionais, especialmente as assistentes sociais, problematizem essa terminologia. A categoria “social” tem aqui dois sentidos: i) designa os doentes por quem a sociedade, através do hospital público, assume o cuidado na ausência da família; e ii) opõe-se à categoria de “caso clínico” estando fora das atribuições formais do hospital de agudos. As situações assim designadas revelam a tensão no hospital entre a sua missão de cuidar e a histórica missão da hospitalidade e a pressão para uma gestão hospitalar eficiente.

Implicitamente, a categoria “caso social” remete também a doentes e famílias cujos recursos econômicos são limitados quando se trata de internar os seus familiares em instituições privadas e por um tempo incerto. É relevante notar que a situação dos “casos sociais” paliativos apresenta características de liminaridade: de acordo com os critérios clínicos do hospital de agudos eles *não são mais* da sua atribuição; no entanto, *já não* podem estar na sua casa e *ainda não* estão numa UCP; muitos não podem sequer ser referenciados, pois a sua sobrevida estimada é superior a 30 dias. Estão, portanto, em espera, o que não implica a ausência de ação da parte de profissionais e de familiares procurando soluções alternativas apesar de, muitas vezes, a ação necessária seja esperar.

5.2. Fronteiras da intimidade familiar em meio hospitalar

Na intervenção da equipe, em meio hospitalar, a co-presença entre profissionais, doentes e familiares proporciona oportunidades para discutir assuntos do foro íntimo, relacionados com a doença e o seu impacto na vida pessoal e familiar.

5.2.1. Preferência pela internação hospitalar quando a casa não é o lugar ideal para morrer

O pressuposto de que os cuidados da família em casa são o contexto ideal para o fim da vida é posto em causa pelo caso de Marina, que, tendo casa e tendo família disponível a apoiar, preferiu a internação. Falando à investigadora acerca dessa doente, a enfermeira explicou que esta pedira alta de um hospital privado ligado à instituição privada onde fazia tratamento oncológico, para vir internar-se neste hospital, afirmando que não queria ir para casa por não querer que a família a visse doente. A investigadora perguntou à enfermeira se a doente decidia sozinha, e a enfermeira respondeu que sim; porém consultam sempre a família, pois querem evitar que uma decisão no calor do momento não corresponda ao que a(o) doente realmente queira. Assim, chamaram os familiares a uma conferência familiar no hospital, estando presentes os dois filhos e a irmã da doente, o médico e a enfermeira da equipe e a investigadora.

Quando a irmã da doente interveio, explicou que ao sair do hospital anterior a sua irmã lhe pedira por tudo para não a levar para casa, e ela queria cumprir a vontade da irmã. Depois explicou que a irmã tem uma situação residencial peculiar, pois mora como o ex-marido que, sendo uma pessoa amiga, não é, no entanto, alguém com quem ela esteja à vontade se precisar de alguma coisa, como por exemplo ir com ela ao banheiro. Os profissionais de saúde tinham apresentado a hipótese de a doente ir para uma UCP, mas seria preciso aguardar vaga e, na sua perspectiva, a permanência da doente nas urgências não era de todo adequada. Entretanto, segundo o filho mais velho, a doente dissera que se sentia ali muito bem. Essa afirmação surpreendeu muito o médico. Quando os filhos foram conversar com a mãe, a irmã da doente ficou no átrio com o médico e a investigadora, explicando-lhes que o seu marido havia considerado a possibilidade de a irmã ficar com eles, mas que ela própria não encarava a hipótese de a irmã vir a morrer na sua casa, pois ainda se lembrava de como fora terrível testemunhar a morte do seu pai na sua casa havia 31 anos. O médico propôs-lhe pensar se era melhor morrer numa sala fria sem ninguém próximo por perto ou em casa junto dos seus, e ela reafirmou que gostaria de cumprir a última vontade da irmã, tendo então voltado a falar na solução alternativa de levar a doente para um outro hospital privado enquanto aguardava vaga em UCP.

Nesse caso, o pressuposto de que a casa é um espaço de intimidade e, também por isso, o espaço ideal para morrer não era válido. Ao contrário, a casa onde morava não era para essa doente, na situação presente de degradação da sua saúde, um espaço de intimidade; era, antes, um espaço de desconforto emocional e interacional a evitar a todo o custo. Partilhando residência com o seu ex-marido, a doente não queria expor-se numa situação de

dependência e fragilidade nem envolvê-lo na prestação de apoio em tarefas básicas que envolvem intimidade (por exemplo, higiene pessoal).

Esse caso mostra que, para alguns doentes, a intervenção em meio domiciliário não traz maior conforto e bem-estar, não estando a proximidade física decorrente da partilha de residência associada a uma proximidade emocional e disponibilidade para relação íntima. No caso de Marina, tal distanciamento decorreu da sua história pessoal, tendo havido um afastamento de uma pessoa próxima – o ex-marido – que, noutras condições, seria um potencial cuidador principal.

Os profissionais da equipe consideravam que a internação no Serviço de Urgências (SU) ainda que temporariamente até vaga numa UCP, era desconfortável e inadequada para a situação da doente. Essa posição não é alheia a critérios formais e a imperativos da gestão hospitalar, nomeadamente ao fato de considerarem que havia outras(os) doentes a necessitar mais de uma cama no SU do que a doente.

Apesar de discordarem, os profissionais agiram em conformidade com os desejos da doente e família. O filho mais velho e a irmã da doente precisavam de tempo para encontrar um local para a doente ficar a aguardar vaga em UCP, e médico e enfermeira concederam mais uma noite nas urgências. No dia seguinte referenciaram a doente para UCP e, a pedido daqueles familiares, apoiaram-nos nos contatos finais com outra instituição que veio a receber a doente nessa tarde. É de salientar que esse foi o único caso observado em que um(a) doente cuja residência e família poderiam garantir os cuidados necessários expressou a preferência absoluta pela internação. Foram mais frequentes os casos de doentes para quem a solução de internação em UCP foi positiva por não reunirem em casa as condições necessárias ao seu cuidado.

5.2.2. Abertura à intimidade

Apesar de muito do trabalho de discussão de assuntos do foro íntimo ser feito em conjunto, de forma a não excluir a participação de nenhum dos membros da família diretamente envolvidos, pode tornar-se oportuno ou necessário intervir junto de membros específicos separadamente. Tal é o caso de Viviana, que fazia quimioterapia no hospital de dia de Oncologia havia vários meses, sendo acompanhada pela EIHSCP em consulta externa. Quando a conhecemos, numa dessas consultas, Viviana estava acompanhada do marido, e a enfermeira começou por perguntar sobre o dia a dia, enquanto o médico se concentrava na leitura do relatório da colega sobre a doente. Dizendo à doente que a achava mais lenta,

perguntou-lhe se ela estava triste e se seria porque recebera a notícia da sua médica oncologista de que, devido ao agravamento do seu estado de saúde, não era possível prosseguir com a quimioterapia. Viviana assentiu levemente e, a partir daí, os profissionais abordaram o assunto com ela e o marido procurando ajudá-los a pensar em como poderia ser a vida nos próximos tempos dada essa mudança. Transcrevemos abaixo um excerto das notas de campo que descreve o momento final dessa consulta:

Excerto 3 (Diário de campo de Oriana Rainho Brás 16.10.2019)

(...) perguntaram onde eles iam agora, e eles disseram que a [Viviana] tem que ir fazer análises, e ela disse que ainda não comeu. Então a enfermeira disse “afinal é fome!”. Levantou-se para a levar para as análises. O marido de [Viviana] ficou para trás.

O médico disse-lhe: “Eu vou dizer-lhe as coisas como elas são. Neste momento, para a [Viviana], existem duas linhas possíveis: manter a quimioterapia até dar, ou suspender a quimioterapia. Os estudos mostram que, quando não são tão agressivos, suspendendo a quimioterapia, os doentes vivem mais e com melhor qualidade de vida. E o que é a qualidade de vida? É ter objetivos que quer cumprir para viver. Metas alcançáveis”. Deu o exemplo: “Se eu quiser ser milionário, vou viver sem qualidade de vida porque vivo para algo que não vou realizar”. “Você tem sido um pilar para a [Viviana]”; “Existem opções para além desta vida de tratamento. A quimio não é um objetivo da pessoa, de certa forma é imposto”. Disse também: “Estamos a aproximar-nos do momento em que a [Viviana] não vai estar entre nós. Acontece-nos a todos”; “é a forma como lá chegamos [que faz diferença]”. E disse-lhe que “depois vai olhar para trás e saber que foi bom até ao fim, que esteve sempre com ela”.

A enfermeira chegou, sentou-se ao lado do marido de [Viviana]. Eles procuraram um lenço para lhe dar. Saímos. A enfermeira foi a um dispensador e tirou um lenço, que deu ao marido de [Viviana]. Ele pegou no lenço, assoou-se, despediu-se e dirigiu-se aos cacifos dos utentes mais à frente no corredor. O médico moveu-se devagar naquela direção. Foi como que tateando. Aproximou-se quando ele se afastou do cacifo e voltaram a falar. [Eu estava mais atrás e mantive-me afastada]. A enfermeira saiu do corredor e fez-me sinal que já voltava para eu dar o recado ao médico. O marido chorou. Movia-se um pouco para um lado e para o outro. Conversaram uns dez minutos em voz baixa. Mais para o final, o médico pousou a sua mão no braço do marido. Entretanto despediram-se.

Quando o médico saiu, fui atrás dele. Ele disse: “Este homem precisa de apoio. Está a ser pesado para ele”.

Esse excerto revela como, em meio hospitalar, os profissionais realizam a sua intervenção através de um trabalho relacional que envolve a fala, mas também a conduta corporal e movimentação nos espaços físicos do hospital. Nesse caso, o trabalho em equipe permitiu dar atenção diferenciada à doente e ao seu marido: enquanto o médico ficou a conversar com o marido da doente a enfermeira não deixou que esta ficasse sozinha, acompanhando-a até ao local das análises. Desde então, ao longo do acompanhamento do casal, esses profissionais continuaram a trabalhar em complementaridade, criando oportunidades para que cada um, doente e marido, pudesse conversar a sós com um profissional sem que tal significasse orientação para uma assimetria de conhecimento entre os membros do casal ou desrespeito pela vontade de cada um. Assim percebemos a construção de uma relação de proximidade entre profissionais e membros do casal que lhes permitiu conversar sobre temas difíceis e íntimos.

No dia da consulta seguinte, o médico, a enfermeira e a médica oncologista que seguia Viviana concluíram que o melhor seria ela ir para uma UCP, comentando que, apesar do desejo de permanecer em casa, expresso por ela desde o início, não havia equipe comunitária de cuidados paliativos na sua área de residência, e observando que, sempre que piorava, ela e os seus familiares procuravam o Serviço de Urgências. Receavam por isso que Viviana viesse a falecer naquele serviço, algo que os profissionais querem sempre evitar. Enquanto Viviana estava a receber soro na sala de tratamentos, o médico foi falar com o marido no corredor, perguntando-lhe qual era a percepção dela sobre o seu estado de saúde. O marido disse que receava falar abertamente sobre o fim do tratamento pois achava que a esposa ficaria muito desanimada. Querendo discutir a trajetória de final de vida da doente, os profissionais depararam-se nesse momento com a dificuldade de marido e mulher falarem sobre o fim da vida dela, tendo então atuado como facilitadores da comunicação entre os dois. Mais tarde, o médico e a enfermeira foram falar com Viviana na sala de tratamentos enquanto, por recomendação dos profissionais, a investigadora ficou no corredor junto do marido de Viviana. A enfermeira saiu pouco depois, despedindo-se do marido da doente e explicando que tinha que atender uma chamada da Administração do hospital. O médico veio depois ao corredor e disse ao marido que haviam falado com a esposa sobre o seu estado de saúde e sobre a possibilidade de ir para uma UCP. Viviana confirmara que desejava ficar em casa, mas queria consultar as filhas sobre a hipótese da UCP. O marido entrou, e o médico ficou no corredor. Daí a pouco o marido saiu, trazendo Viviana na cadeira de rodas. O médico falou com o marido sobre uma outra hipótese, a contratação de uma equipe comunitária de cuidados paliativos privada, que ele tinha desconforto em sugerir por ser

privada, mas que lhe parecia poder ser uma solução para o desejo de Viviana e da família de que ela permanecesse em casa e para terem o apoio que seria necessário. O marido quis saber se nesse caso haveria custos, e o médico confirmou. Depois o médico baixou-se, de modo a ficar frente a frente com Viviana, que estava sentada na cadeira de rodas, falou com ela com gestos meigos, e ela chorou. Dirigiram-se então a um gabinete, onde o médico passou as receitas de medicamentos. Quando perguntou se queriam que imprimisse a receita ou se iria diretamente para o telefone celular, o marido de Viviana respondeu que queria a impressão, porque apresentariam essas despesas no seu país de origem. Alguns dias depois, Viviana deu entrada no Serviço de Urgências, e o médico e a enfermeira, bem como a investigadora, foram encontrá-los ali. Viviana ficou internada numa enfermaria do hospital e veio a falecer dois dias depois. Algum tempo depois, em conversa com a psicóloga da EIHS CP, os investigadores vieram a saber que Viviana morreu tendo tido a companhia do marido e das filhas e após receber uma visita do irmão – que veio de urgência do seu país de origem –, algo que ela desejava muito. Ficaram também a saber que o tratamento da doente em Portugal implicara gastos significativos a que o marido precisava agora de atender.

Concluimos que, apesar da confiança estabelecida entre doente, marido e profissionais e que lhes permitiu conversarem sobre temas difíceis e íntimos, nomeadamente relacionados com a aproximação da morte, nunca discutiram os custos dos cuidados de saúde para a família devidos ao fato de a doente não ser cidadã portuguesa e não ter residência no país, encontrando-se em casa de parentes. Percebemos então que a intimidade construída englobou algumas dimensões da vida familiar e não outras, mostrando que as(os) intervenientes negociam os limites entre o que é e não é partilhável.

5.2.3. A intervenção profissional como “ameaça” à intimidade familiar

Em contexto hospitalar, a permanência de doentes num quarto de internação e a visita regular de profissionais de cuidados paliativos pode ocasionar o desenvolvimento de relações de proximidade entre estes; em contraste com o caso anterior, mostraremos em seguida como a familiar de um doente seguido pela equipe precisou de demonstrar muito ativamente os limites da sua intimidade familiar. Visitado diariamente pela enfermeira da equipe, o doente Jaime Inácio expressava apreciar essa convivência, que, no entanto, constituía um problema para a sua esposa. Numa reunião semanal cujo excerto

transcrevemos abaixo, a profissional relatou às colegas da EIHSCP um episódio tenso que tivera com essa familiar:

Excerto 4 (reunião semanal da EIHSCP, 19.12.2019)

- 01 EP quando ia a virar costas ela, que estava de costas para a
02 porta, a esposa, virou-se para a doutora [H] e disse ...
03 “venha venha, mas não venha como as outras
04 falar do que não deve”.
- 05 PP a sério?
06 EP ora ... voltei,
07 PP “falar do que não deve”?
08 EP voltei a entrar ... como deves calcular, não é?
09 PP pois.
10 EP e disse “a senhora está a falar do quê?” ...
11 “pois, andam aqui ... a dizer o que não devem”,
12 e eu disse “ai, eu acho que a senhora é que está a dizer
13 o que não deve ... e se é para não dizer alguma coisa ...
14 ao seu marido ... então não o faça à frente dele”.
- (...)
- 15 EP a senhora anda um bocado revoltada com a história da
16 doença da filha.
17 ASP sim sim sim.
18 EP porque agora já se sabe que a filha tem neoplasia
19 do estômago ... a filha do senhor [inácio] ... foi agora
...
20 já se sabia que tinha, mas não se sabia onde.
21 no estômago, e não quer que ele saiba, e está a protegê-
lo
22 de tal forma que qualquer pessoa que entre no quarto é
23 uma ameaça. e nós somos uma ameaça maior, porque
24 nós conversamos muito com ele ... nós, equipe de
25 paliativos conversamos muito tempo com o marido.
26 ASP e ela tem medo que...
27 EP porque ali, as pessoas todas que estão ali a tratar dele
28 já o conhecem há muito tempo, e ela já mandou ...
29 “toda a gente ninguém fala”. pronto, então ela acha que
30 nós somos uma ameaça, porque o senhor conversa
31 muito conosco
- (...)
- 32 PP estivemos a falar um bocadinho sobre algumas coisas,
33 mas nunca sobre a filha, nunca sobre a esposa,
34 nunca sobre nada.

A ocasião de copresença com a enfermeira da equipe no quarto ocupado pelo marido possibilitou à esposa do doente uma oportunidade para validar e restringir a participação da enfermeira na intervenção com ele, indicando preocupação com o possível teor problemático

das conversas e impondo limites à proximidade entre ambos (3-4, 11). Em conjunto, as profissionais encontraram explicação na tentativa da esposa do doente de lhe ocultar a recém-diagnosticada doença oncológica da filha (15-21). No entanto, nenhuma das profissionais da EIHSCP referiu ter abordado o assunto com ele (32-34).

Esse caso configura o que os profissionais de cuidados paliativos denominam de "conspiração do silêncio", isto é, o ocultar deliberado de informações sobre o estado de saúde de um elemento da família, pelos seus familiares, com o intuito de o proteger do sofrimento que a revelação causaria. Em entrevista, os elementos da equipe referiram que essas situações – ao colocarem entraves ao respeito pelo princípio ético do direito do doente à informação e autodeterminação – desafiam o seu trabalho na medida em que dificultam a comunicação fluida entre doente, familiares e profissionais, essencial à tomada de decisões coletivas sobre a trajetória de final de vida dos doentes. Entretanto, como nos relataram, procuram primeiro trabalhar no sentido de desfazer a "conspiração" e, em caso de impossibilidade, seguem o princípio do direito do doente à informação, concedendo-lha sempre que solicitada.

5.3 Gerindo a proximidade à distância

Para os profissionais da equipe, é normal e desejável a possibilidade de acompanhar as(os) doentes enquanto estes permanecem em casa, apoiados por um(a) cuidador(a) informal, junto de quem supervisionam o controle de sintomas através de interações por telefone. Além de promover a participação ativa da família no acompanhamento ao doente paliativo durante a trajetória de final de vida, essa modalidade reduz a necessidade de deslocamentos ao hospital.

5.3.1. Permanência em casa: colaboração terapêutica entre profissional e familiar

O próximo caso mostra um telefonema, parcialmente transcrito, entre o médico da equipe e a filha de uma doente no qual o profissional procura assegurar a colaboração da familiar na realização de tarefas terapêuticas, assim garantindo o acompanhamento da doente em casa, como era desejo dela:

Excerto 5 (intervenção de MP num telefonema com filha de doente, 24.10.2019)

((telefone toca, MP atende))

01 MP estou? sim, então? não conseguiu atender. muito bem.
02 então? e conte-me coisas. foi? boa. isso é o primeiro sinal
03 de que as coisas estão mais ou menos. diga. sim ... e tem
04 estado bem, portanto ...mas fez as gotas de forma
05 preventiva para que não tivesse dor, ou ainda ...
06 ou começou a ficar ... ah, ok. então diga-me só uma
07 coisa.realmente ela está a precisar pelo que eu estou
08 a ver a cada quatro horas fazer reforço, é isso? é isso,
09 não é? pronto, então vamos aumentar a dose, está
10 bem? ...está bem? corrija-me se estiver enganado
11 estava cinquenta, não é? fentanyl neste momento, pronto.
12 pode parecer um bocado alarmante passar para cem,
13 mas ela realmente, com o que ela está a fazer podemos
14 dar já esse saltinho, está bem? porque ela está a precisar
15 a cada quatro horas. portanto, agora a questão é muito
16 importante. é, beber muita, muita água que é para ela
17 não ... está bem? portanto, vamos tentar agora, hoje
18 e amanhã tentar reforçar a água, e se ela começar a ficar
19 muito sonolenta ou alguma coisa então nesse caso
20 retiramos o penso, e ... depois liga para mim na hora que
21 puder,está bem?, logo a seguir, está bem?, entre hoje
22 e amanhã ainda me vai dizer alguma coisa, pode ficar um
23 sonolenta. é, é, é vamos tentar, está bem? que é para ver
24 se não temos de fazer mais SOS, está bem? pronto.
25 só se tiver dor, está bem? por acaso, deixe-me só olhar
26 para eu perceber se vamos ter de aumentar também a
27 dose das gotas, se for caso disso. mas eu para já
28 mantinha exatamente como está. se ela com a dose atual
29 fica melhor, é deixar ficar como está, está bem? as dez
30 gotas, e aumentamos o adesivo. está bem? mas depois
31 quando ela estiver com o adesivo posto, e já tiverem
32 passado alguns dias e ela não tiver dor, e depois começar,
33 pronto, voltar a ter dores, então as gotas a tomar vão ser
34 mais. até lhe vou recomendar uma coisa porque vamos
35 ser mais cuidadosos porque ela é muito magrinha,
36 não quero que ela se sinta mal. diga-me uma coisa, sabe
37 como é que pode cortar os os pensos? cortam-se de
38 canto a canto, sabe fazer isso? imagine um... imagine que
39 faz uma diagonal. tem um retângulo faz uma diagonal
40 do canto ao canto, pronto, se você cortar um penso de
41 um canto ao outro canto fica com metade da dose, hum?
42 então é mais ... é mais ... depois não deita fora esse penso
43 esse penso vai servir até à próxima dose. portanto vamos
44 aumentar em vez de cinquenta, vamos aumentar para
45 setenta e cinco, está bem? é mais seguro. corta na

46 diagonal o penso, e vai colar portanto ... no fundo até à
47 dose que ela faça, portanto é setenta e cinco, cinquenta
48 mais meio penso, está bem? e vamos ver como é que
49 isto, como é que ela está. é mais seguro. acho que é mais
50 seguro. pode já. ponha já ao lado, está bem? que é para
51 saber que aqueles são os de hoje, está bem? está bem.
52 e ... pronto, a nível de dosagem, depois de ... de ... das
53 gotas, ela está a fazer dez, não é? de cada vez ... se houver
54 necessidade até podíamos ... seria sensivelmente quinze,
55 pelos meus cálculos, mas deixe-me só confirmar.

De forma vaga, o médico pede à familiar da doente que apresente a situação (“então? conte-me coisas”, 2; “diga”, 3), abrindo a possibilidade de esta o fazer sem constrangimentos e apresentando-se como disponível para obter informação sobre o estado atual da doente apesar de não acompanhar presencialmente as rotinas básicas. No decurso do telefonema, o médico informa e instrui a cuidadora e, demonstrando respeitar e promover a autonomia e competência da filha da doente, trata-a como autoridade quanto à situação atual da sua mãe, reconhecendo também o seu acesso a intervir imediatamente. Tal é observável quando o médico solicita que a filha valide ou anule a confirmação de um elemento do esquema terapêutico (por exemplo, “é isso não é?”, 8-9; “corrija-me se estiver enganado”, 10); quando identifica uma situação hipotética, genérica ou específica, indicando que a sua avaliação é acessível à filha e legitimando uma tomada de ação pela interlocutora (por. exemplo, “se ela começar a ficar muito sonolenta ou alguma coisa”, 18-19; “se for caso disso”, 27; “se houver necessidade”, 53-54).

A par da promoção da competência da cuidadora na prestação de apoio, o médico opera a afirmação constante da sua autoridade sobre aspectos médicos, nomeadamente quando solicita que a utente realize determinada tarefa com a urgência necessária (por exemplo, “entre hoje e amanhã ainda me vai dizer alguma coisa”, 21-22), sem no entanto deixar de demonstrar consideração pela sua disponibilidade (“liga para mim na hora que puder”, 20-21); quando fornece explicações não-técnicas, ajustando-as a uma “leiga” (por exemplo, “esse é o primeiro sinal de que”, 2-3; “a questão é muito importante”, 15-16; “imagine que faz uma diagonal”, 38-39); quando antecipa possível desconhecimento de como realizar determinado procedimento (“sabe como é que pode cortar os pensos?”, 36-37) seguido de instrução (“cortam-se de canto a canto”, 37-38); quando traduz especificidades técnicas, relativas à dosagem e administração de medicação, em termos acessíveis, facilitando a sua operação (“setenta e cinco, cinquenta mais meio penso”, 47-48).

Ao longo do telefonema, a gestão da participação, quer da familiar, quer do médico, quer de ambos em conjunto, é demonstrada pelo uso de recursos gramaticais específicos (nomeadamente pronomes pessoais e flexão verbal): frequentemente, o médico emprega a primeira pessoa do plural para referir procedimentos terapêuticos instruídos, nomeadamente a administração de medicação para a dor, de carácter delicado, como produzidos em conjunto, assim mitigando a diretividade da instrução e aliviando a carga da responsabilidade individual (por exemplo, “vamos aumentar para setenta e cinco”, 44-45). Ocasionalmente, o médico usa a primeira pessoa do singular para demonstrar autoridade profissional (por exemplo, “eu para já mantinha”, 27-28; “pelos meus cálculos”, 55), mas também cautela quanto aos procedimentos indicados (“acho que é mais seguro”, 49-50).

5.3.2. Entre intervenção familiar, hospitalar e domiciliar

Não obstante a preferência normalmente dada ao acompanhamento telefónico de doentes paliativos e seus cuidadores, existem situações onde se torna relevante para as(os) profissionais proceder à ativação de respostas adicionais, mobilizando outros membros da equipe intra-hospitalar e, quando necessário, outros profissionais e equipas, reintroduzindo a relevância do hospital enquanto local de intervenção. O próximo caso, com o qual concluímos a análise, mostra como a situação problemática de agravamento do estado de saúde de uma doente, seguida em consultas pela EIHSCP e que permanece em meio domiciliário, é gerida pelo médico da equipe via telefone, informando o filho da doente sobre o que fazer:

Excerto 6 (telefonema entre MP e filho de doente, 13.12.2019)

01 MP faça estes ajustes que eu estou a comentar, e vai-me
02 ligar ... é assim, eu não vou estar cá amanhã nem depois,
03 mas eu vou pedir para a [EP], está bem? porque ela vai
04 estar ... eu vou-lhe passar o caso e vou-lhe explicar ...
05 e ela vai-lhe dar mais alguns conselhos ... se acharmos
06 que de todo essa situação se está a descontrolar, terá que
07 vir cá à urgência, e nós depois (...) vemos o que é que
08 vamos fazer desde aqui (...) é isso que eu estou a pedir,
09 para tentar ajustar melhor a medicação, para ver se
10 conseguimos estar um pouco melhor em casa. se
11 conseguirmos, ótimo, se não conseguirmos, ligue para
12 falar com a [EP] para ver se conseguimos ... ver se a
13 equipe consegue dar um apoio aí em casa, porque se a
14 situação é como me está a descrever, se calhar precisamos

15 de ativar a equipe para vê-la em casa, tá bem? se você não
16 a conseguir trazer cá.

Referindo-se à gestão conjunta de procedimentos terapêuticos entre si e o familiar (1), o médico antecipa problemas futuros e eventuais dificuldades na comunicação à distância associada à sua ausência do hospital (2), delegando a comunicação com o cuidador a outra profissional da equipe (“[EP]”, 3), e abrindo portas à eventual necessidade de intervenção nas instalações do hospital (6-7). Apresentando a intervenção à distância, realizada pelo familiar em casa, como opção preferencial (9-11), o profissional demonstra incerteza quanto à sua possibilidade (9) e, a título excepcional, pondera sobre a necessidade de recursos exteriores à EIHS CP (12-14), referindo, por fim e a título de último recurso, o tratamento no hospital pelos profissionais da equipe (16). Nos momentos que se seguiram a esse telefonema, médico e enfermeira da equipe intra-hospitalar decidiram o pedido de apoio urgente à equipe comunitária para visitar a doente e apoiar nos seus cuidados.

6. CONCLUSÃO

A intervenção em cuidados paliativos distingue-se, entre outras características, pela inclusão explícita da família na prestação dos cuidados. Nesse artigo, procuramos compreender a forma como decorre esta inclusão e, a partir de situações concretas do trabalho de uma Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos num hospital público de Lisboa, identificar tensões e desafios daí decorrentes.

Como observado, perceber e concretizar a melhor vida possível para a pessoa na iminência da morte quase sempre implica, para as(os) profissionais, envolver a sua família. Trata-se de atender ao doente como pessoa, ou melhor, como “pessoa familiar” na definição de Pina-Cabral (2018, p. 367):

as pessoas são intrinsecamente familiares dado que ser pessoa é uma propriedade emergente que se desenvolve no seio de ambientes onde mais do que uma história familiar está normalmente presente. As pessoas são, portanto, indissociáveis das participações das quais emerge o seu processo de autocriação, a sua ontogenia pessoal.

Porém, as(os) profissionais de cuidados paliativos intervêm não só junto a uma “pessoa familiar”, neste sentido, mas também diretamente junto da família; ou seja, a sua intervenção incide num coletivo único e complexo. Por essas razões, a intervenção nesse

domínio apresenta um caráter processual e indeterminado, assentando no equilíbrio constante das suas componentes clínica (através de controle de sintomas, promoção de conforto e referência para respostas adequadas) e relacional (focada na promoção da comunicação e proximidade entre profissionais, doente e familiares, com vista à tomada de decisões sobre a trajetória de final de vida, à adaptação de expectativas e promoção de qualidade de vida).

Ao estudar as “carreiras hospitalares de doença” de pessoas idosas, Martins (2015, p. 11) mostra os principais momentos críticos do final de vida de doentes em cuidados paliativos, isto é, situações onde existe desacordo entre as(os) participantes face à incerteza com que se deparam: a admissão a internação, a discussão da (im)possível alta de doentes e a discussão de trajetórias de final de vida. Nesse estudo, confirmamos o caráter crítico dessas situações e procuramos identificar e problematizar algumas das tensões aí expressas. O momento da alta hospitalar ocasiona com alguma frequência tensões entre doentes, familiares e profissionais, nomeadamente nos casos em que o doente recebe alta médica mas, não tendo para onde ir, passa a ficar numa cama da “quota social” (um número limitado de camas que o hospital reserva para essas situações). Aqui, a categoria “social” opõe-se à categoria “médico/clínico”, mas também à categoria “familiar”, na medida em que o hospital substitui a família na prestação de cuidados. Os casos examinados nesse estudo mostram a tensão entre a missão curativa do hospital e a sua missão de hospitalidade que, apesar de remota, faz parte das expectativas de doentes, familiares e mesmo profissionais de saúde, num contexto em que a gestão hospitalar prioriza, sem qualquer dúvida, a primeira. Mostram também os diferentes recursos e vontades familiares para assegurar um processo exigente – cuidar da(o) doente em casa até à morte – num contexto de perda de disponibilidade e perda de “competências” práticas e emocionais para o fazer. No fogo cruzado encontra-se frequentemente a intervenção das(os) profissionais de cuidados paliativos, cujo trabalho envolve, em grande medida, a procura de soluções de cuidado para as(os) doentes fora do hospital. Se alguns dos casos examinados mostram orientações claras dos participantes para o contraste entre os pólos “médico” e “social”, outros casos revelam uma confluência dilemática entre eles.

A intervenção profissional e o uso do espaço hospitalar obrigam frequentemente a travessias entre a dimensão privada e pública da vida pessoal e familiar. Testemunhamos uma diversidade de situações ilustrativas quer das virtudes, quer das dificuldades geradas quando a intervenção profissional entra na vida familiar, as quais apontam para a importância e complexidade da comunicação através da fala, do silêncio, do gesto, do corpo e do espaço.

Não raro, a comunicação oral torna-se a única ferramenta possível quando a equipe intrahospitalar é chamada a intervir à distância através do telefone para acompanhar o(a) familiar cuidador(a) em casa. Dessa forma se conjugam, ainda que com limitações, os conhecimentos e ações de dois contextos distintos: o hospital e os cuidados especializados e a casa e os cuidados familiares. Nessas situações observamos o profissional tanto colocando-se numa posição de conhecimento e autoridade quanto de colaboração e reconhecimento do conhecimento e capacidade do(a) cuidador(a) do outro lado da linha. O apoio ao cuidado em casa via telefone vai ao encontro das necessidades e desejos de muitos doentes e familiares, correspondendo também a um alívio da pressão sobre o hospital, e, ainda, a uma forma de compensação da incompleta cobertura territorial das equipes comunitárias.

Consideramos, a modo de conclusão, que a intervenção em cuidados paliativos se centra na descoberta e realização da melhor forma possível de um(a) doente viver (n)a iminência da morte. Dada a proximidade afetiva e física da família para com a(o) doente e o seu papel fundamental na prestação de cuidados, ela é simultaneamente beneficiária de cuidados e cointerventora. Dessa forma, os cuidados paliativos trabalham no sentido de uma travessia conjunta do final de vida na qual participam doente, família e os próprios profissionais de saúde, e cujos desafios exploramos nesse trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- CLARK, Katherine. (2017). Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs. *Cancers*, V. 9 n.11.
- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE. (1995). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: DGS.
- DODIER, Nicolas. (1993). Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique. *Réseaux*, V. 62 n. 11, pp. 63-85.
- GLASER, Barney G. & STRAUSS, Anselm L. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- HERITAGE, John. (1984). *Garfinkel and Ethnomethodology*. Cambridge, Polity Press.
- HOLT, Elisabeth. (1996). Reporting on talk: the use of direct reported speech in conversation. *Research on Language and Social Interaction*, V. 29, n.3, 219-45.
- KISSANE, David W. (2016). The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Annals of Palliative Medicine*, V. 5 n.4, pp. 319-321.
- KRAMER, Betty, KAVANAUGH, Melinda, TRENTHAM-DIETZ, Amy, WALSH, Matthew & YONKER, James A. (2009). Predictors of Family Conflict at the End of Life: The Experience

of Spouses and Adult Children of Persons with Lung Cancer. *The Gerontologist*, V. 50 n.2, pp. 215-225.

KRISTJANSEN, Linda J. & AOUN, Samar (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, V. 49 n.6, pp. 359-365.

LENOIR, Rémi. (1985). L'effondrement des bases sociales du familialisme. *Actes de la recherche en sciences sociales*, V. 57-58, Stratégies de reproduction. pp. 69-88.

LICHTENTHAL, Wendy G. & KISSANE, David W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Progress in Palliative Care*, V. 16 n.1, pp. 39-45.

MARTINS, Alexandre. (2015). Building paths towards death: sociological portraits of discord in the family relations of the elderly in palliative care. In: MARTINS, Alexandre; RESENDE, José (Orgs.) *The Making of the Common in Social Relations*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.

MINOW, Martha. (1994). Who's the patient? *Maryland Law Review*, V. 53 n. 4, pp. 1173-1192.

PENNBRENT, Sandra. (2013). A trustful relationship – the importance for relatives to actively participate in the meeting with the physician. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, V.8 n.1, pp. 1-12.

PINA-CABRAL, João. (2018). Familial Persons in Dark Times. *Social Anthropology*, v. 26, pp. 376-390.

REIGADA, Carla, PAIS-RIBEIRO, José, NOVELLAS, Ana & GONÇALVES, Edna. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health, Care Current Reviews*, V. 143 n.3.

RISSE, Guenter B. (1999). *Mending Bodies, Saving Souls. A History of Hospitals*. New York: Oxford University Press.

SACKS, Harvey. (1966). *The Search for Help: No One To Turn To*. Doctoral dissertation, University of California, Berkeley.

SHERMAN, Deborah W. (1998). Reciprocal Suffering: The Need to Improve Family Caregivers' Quality of Life Through Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, V. 4 n. 1, pp. 357-366.

SIDNELL, Jack & STIVERS, Tanya (Eds.) (2012). *Handbook of Conversation Analysis*. Oxford: Wiley-Blackwell.

STEELE, Rose & DAVIES, Betty. (2016) Supporting Families in Palliative Care. In: Nessa Coyle & Betty R. Ferrell (Eds.) *Social Aspects of Care*. New York: Oxford University Press, pp. 51-72.

David Monteiro

Investigador, Instituto Politécnico de Portalegre; Centro Lusíada de Investigação em Serviço Social e Intervenção Social da Universidade Lusíada de Lisboa.

Oriana Rainho Brás

Investigadora, Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade NOVA de Lisboa