



X Congresso Português de Sociologia
Na era da “pós-verdade”? Esfera pública, cidadania e qualidade da democracia no Portugal contemporâneo
Covilhã, 10 a 12 de julho de 2018

Secção/Área temática / Thematic Section/Area:
Sociologia da Saúde

Nos corredores de fim de vida: trajetórias, contextos e modos de envolvimento na ação na prestação de cuidados paliativos

RESENDE, José Manuel, Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa (CICS.NOVA); josemenator@gmail.com

VICENTE, Inês Pedro, Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa (CICS.NOVA); ainesvicente@gmail.com

Resumo

Os cuidados de saúde orientados para o tratamento de doentes terminais apresentam múltiplos dilemas e desafios que conduzem a uma reorganização do trabalho hospitalar e domiciliário pelos profissionais de saúde, de acordo com as necessidades dos atores envolvidos na prestação desses cuidados. Neste sentido, procuraremos analisar o modo como os profissionais de saúde organizam os seus quotidianos de trabalho e constroem um conjunto de arranjos que lhes permitam aproximar-se às expectativas dos doentes e das suas famílias, em contexto hospitalar e domiciliário, dando ênfase a um trabalho de proximidade, estabelecido entre os atores envolvidos. Para tal, procurar-se-á interpretar os resultados de dois projetos de investigação, cuja recolha e análise de dados seguiram os pressupostos de uma metodologia de carácter qualitativo através da realização de observação etnográfica e da realização de entrevistas a profissionais da enfermagem, da medicina e do serviço social que trabalham diretamente e em proximidade com doentes terminais.

Palavras-chave / Palabras clave / Keywords / Mots-clés:

Sociologia pragmática; Cuidados Paliativos; Trajetórias de final de vida; Metodologias qualitativas.
Pragmatic sociology; Palliative Care; End-of-life trajectories; Qualitative methodologies.

XAPS41421

1. Desafios e dilemas em contexto de doença terminal: os cuidados paliativos especializados e a abordagem paliativa no Serviço Nacional de Saúde.

Os cuidados de saúde orientados para o tratamento de doentes na fase final da vida, genericamente designados por cuidados paliativos, começaram a ser implementados no Serviço Nacional de Saúde e a ganhar visibilidade social e política nos anos '90 do século XX, num primeiro momento, através dos contributos dos seus pioneiros, sobretudo profissionais de saúde ligados à oncologia e aos cuidados continuados e, mais tarde, através de um movimento governamental organizado, que deu origem a um conjunto de políticas e ações públicas orientadas para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em contexto nacional (Resende, 2006; Marques et al., 2009).

Em Portugal podem destacar-se quatro momentos de intervenção pública e política pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos: a publicação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direção Geral da Saúde, 2004); a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (Decreto-Lei N.º 101/2006, 2006); a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, com a criação do Comissão Nacional de Cuidados Paliativos e da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (Lei N.º 52/2012, 2012); e a publicação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017a).

No que respeita às políticas públicas para o tratamento de doentes na fase final da vida, acima descritas, importa salientar que se verifica um movimento de autonomização e de reconhecimento dos cuidados paliativos com a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e do Conselho Nacional de Cuidados Paliativos e do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018.

Estas duas iniciativas políticas desvinculam, progressivamente, os cuidados paliativos das políticas para os cuidados continuados e integrados, contudo, importa salientar que este vai e vem das políticas e ações públicas contribuiu para a alteração das práticas profissionais em torno dos doentes na fase final da vida e das suas famílias, por um lado, através de um reconhecimento crescente da importância dos cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, mesmo daqueles que se encontram vinculados a modelos de saúde eminentemente curativos, o que conduziu a uma (re)organização das práticas quotidianas, com maior recurso às abordagens ou ações paliativas e uma formação crescente dos profissionais, pelo menos ao nível da formação

básica e, por outro lado, através da necessária autonomização dos cuidados paliativos especializados numa rede autónoma, composta por profissionais com formação especializada. Neste sentido, destaca-se ainda, como elemento fundamental da discussão pública sobre os cuidados de fim de vida, o reconhecimento da Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos. No *Documento regulamentar para a atribuição da competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos*, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos deliberou os critérios de admissão dos médicos na competência em Medicina Paliativa, no qual salientam que a partir do século XX as principais causas de morte passaram a ser as doenças crónicas, pelo que o final da vida pode ocorrer após um período de dependência mais ou menos extenso, afirmando que os doentes estão “cada vez mais presentes nas enfermarias dos nossos hospitais, e também no domicílio, carecem de cuidados de saúde adequados, embora diferentes na sua natureza e especificidade daqueles que são oferecidos aos que têm doença aguda e/ou com perspetiva de cura” e “os tratamentos que lhe são prestados, nas estruturas tradicionais de saúde vocacionadas para o tratamento curativo, não são os adequados, quer nos objetivos de intervenção no sofrimento, quer no controlo de sintomas, e mesmo na atenção à família” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017b, p. 1).

Por outro lado, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, salienta que existem evidências que apontam para que “de acordo com diferentes contextos assistenciais e com maior ou menor formação dos médicos em cuidados paliativos, as pessoas com doenças avançadas, irreversíveis e progressivas recebem diferentes tipos de cuidados de saúde, nem sempre adequados às suas necessidades.” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017b, p. 1), pelo que é necessário garantir uma extensão do quadro formativo e da habilitação em medicina paliativa.

Segundo dados do Serviço Nacional de Saúde existem atualmente 43 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos – 26 Equipas criadas entre 1994 e 2015 e 17 Equipas criadas entre 2016 e 2018 –; 20 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos – 13 das quais criadas entre 1996 e 2015 e 7 criadas entre 2016 e 2018 –; e 376 camas de internamento em cuidados paliativos¹. Este crescimento representa uma cobertura regional completa, embora irregular e relativamente incipiente em algumas áreas de cuidados paliativos o que levanta dilemas e desafios no tratamento de doentes terminais no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, uma vez que os doentes acabam por recorrer ao Serviço de Urgência e integrar serviços de

internamento que não estão vocacionados para a prática de cuidados paliativos, ou a ser acompanhados no domicílio por Equipas de Cuidados Continuados e Integrados.

Esta limitação de recursos faz com que nem todos os doentes na fase final da vida tenham acesso a cuidados paliativos, não existindo especialistas nem unidades de cuidados paliativos para cuidar de todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, pelo que o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018, seguindo as diretrizes internacionais para estes cuidados propõe a distinção entre dois níveis de cuidados: as abordagens paliativas, utilizadas nos serviços onde ocasionalmente são tratados doentes com necessidades paliativas, e os cuidados paliativos especializados, prestados por equipas multidisciplinares com competências especializadas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017a).

Os cuidados paliativos constituem-se assim como um elemento fundamental dos Sistemas de Saúde e como um direito humano inalienável (Brennan, 2007), pelo que devem ser prestados em serviços vocacionados para o efeito e por profissionais de saúde com formação especializada, como se pode verificar, entre outros, a partir das pesquisas realizadas por Monteiro *et al.* (2013) e Ferreira *et al.* (2014)

Por um lado, Monteiro *et al.* (2013), salientam a necessidade da prestação de cuidados paliativos nos serviços de medicina interna, pelo que, procuraram caracterizar as necessidades paliativas de doentes internados num Serviço de Medicina Interna de um Hospital Central Universitário, definir o perfil destes doentes, determinar as suas capacidades assistenciais e avaliar a adequação dos cuidados que lhes são prestados neste contexto.

Este estudo englobou um total de 670 doentes dos quais foram selecionados aqueles que apresentavam necessidades de cuidados paliativos, isto é, doentes que, cumulativamente apresentam “a) doença avançada, progressiva e incurável; b) rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada; c) presença de problemas ou sintomas intensos, múltiplos, multifatoriais, apesar do adequado e otimizado tratamento específico; d) impacto emocional no doente, família e equipa terapêutica relacionado com a presença explícita ou não da morte” (Monteiro *et al.*, 2013, p. 8). Nos doentes não oncológicos foi considerado critério adicional a existência de doença neurológica degenerativa ou insuficiência avançada de órgão. Os investigadores procederam à revisão dos processos clínicos destes doentes e à aplicação de um inquérito que visava analisar a doença motivadora de cuidados paliativos, os motivos de internamento, a

performance status, os sintomas e medidas de controlo sintomático e os cuidados na agonia.

Os autores determinaram a necessidade de receber cuidados paliativos em 54 doentes oncológicos e 48 não oncológicos, que apresentam sintomas variados e intensos, requerem terapêuticas complexas e cuidados de enfermagem múltiplos. Embora os autores tenham verificado uma melhoria da maioria dos sintomas em contexto de internamento em medicina interna, observaram, igualmente, situações de controlo sintomático insuficiente, particularmente da anorexia, cansaço, depressão e ansiedade; no reconhecimento da agonia e na manutenção da terapêutica fútil. Dos doentes identificados como paliativos, apenas três foram transferidos para Unidades de Cuidados Paliativos.

De acordo com os autores (Monteiro et al., 2013), este estudo revelou que os doentes com necessidades de cuidados paliativos constituem uma população significativa nos serviços de medicina interna, não só pela sua prevalência, como também pela complexidade e pelas necessidades assistenciais que revelam. Embora considerem que o controlo sintomático atingido nestes serviços é adequado para a maioria dos sintomas, verifica-se um défice no manejo da dor psicológica e espiritual, assim como no reconhecimento e prestação de cuidados específicos na fase agónica e no apoio prestado ao doente e à família após alta, pelo que consideram ser urgente implementar ações de formação específicas em medicina paliativa para os internistas de hospitais de agudos.

Por outro lado, Loureiro, Amado e Fragoso (2014), procuraram avaliar a identificação da necessidade de cuidados paliativos anteriores à admissão, ou nas 24 horas posteriores à admissão, por médicos internistas em doentes falecidos num serviço de medicina interna de um hospital de agudos português, através da realização de um estudo observacional, cujos dados foram recolhidos a partir dos processos clínicos dos doentes falecidos com critérios para cuidados paliativos anteriores à admissão ou nas 24 horas posteriores.

No período analisado registaram-se 125 óbitos no serviço selecionado, 54 dos quais apresentavam critérios para cuidados paliativos prévios ao internamento e outros 6 apresentaram critérios nas primeiras 24 horas após a admissão.

Segundo os autores, o internamento de doentes com necessidades de cuidados paliativos em serviços de medicina interna levanta um conjunto de dilemas aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados, sobretudo quando a admissão é feita a partir do serviço de urgência:

“decisão de não reanimar por um médico de urgência, que não o médico assistente, torna-se uma tarefa complicada quando não existe a mínima informação no processo clínico acerca do prognóstico estabelecido para aquele doente, principalmente durante o período da noite / madrugada (...). No entanto, verificou-se, de facto, uma escassez de informação acerca da sintomatologia, do prognóstico e do grau de discussão da questão da qualidade de vida em cuidados paliativos, o que explica tais situações.” (Loureiro, Amado & Fragoso, 2014, p. 70).

Neste sentido, as práticas médicas verificadas neste estudo dão indicação de uma prática profissional mais orientada para a cura do que para a supressão das necessidades sentidas pelos doentes na fase final da vida, pelo que os autores defendem que em contexto de medicina interna é necessário reconhecer a situação de terminalidade do doente, respeitar as ordens de não reanimação e iniciar um plano de cuidados orientado para a promoção do conforto e do bem-estar dos doente e para a manutenção da sua qualidade de vida. Por outro lado, reconhecem a existência de lacunas no conhecimento e na aplicação dos princípios de avaliação e tratamento de sintomas comuns nos doentes terminais, como a dor e a dispneia (Loureiro, Amado & Fragoso, 2014).

No que respeita aos cuidados domiciliários, Ferreira, Aparício e Trindade (2014), analisaram o trabalho desenvolvido por uma Equipa de Cuidados Continuados e Integrados, que conta com uma Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, recentemente integrada na Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Segundo as autoras, esta Equipa de Cuidados Continuados e Integrados constitui uma resposta domiciliário inovadora na medida em que:

“teve como objetivo central proporcionar a máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias, num esforço de conferir maior dignidade e humanização a situações, tantas vezes complexas e penosas e em que o acesso aos cuidados de saúde – médicos e outros – deveriam ser assegurados com qualidade e sem que estes doentes fossem marginalizados, pois tal resulta no prejuízo do seu bem-estar e das suas famílias.” (Ferreira, Aparício & Trindade, 2014, p. 55).

Uma vez referenciados à Equipa, “os doentes são avaliados pelo profissional que será gestor de caso que, identificando as principais necessidades, estabelece posteriormente um plano de cuidados personalizados e os contactos profissionais e / ou institucionais que entenda necessários” (Ferreira, Aparício & Trindade, 2014, p. 57). Embora qualquer profissional da equipa interdisciplinar possa exercer a função de gestor de caso, o enfermeiro funciona como “elemento pivot na prestação de cuidados

e articula-se com os outros profissionais sempre que as necessidades do doente e família e / ou a complexidade se justifique”, na medida em que consideram que este é o “profissional da equipa que está em melhor condição de responder às necessidades identificadas” (Ferreira, Aparício & Trindade, 2014, p. 57). Durante o horário de funcionamento os médicos da equipa encontram-se contactáveis de acordo com as necessidades dos doentes e das suas famílias, quer para orientação telefónica, quer para visita domiciliária.

Segundo as autoras (Ferreira, Aparício & Trindade, 2014) a maior parte das situações podem ser controladas no domicílio, apresentando vantagens não só para os doentes, mas também para os profissionais e para os serviços de saúde. As intercorrências mais frequentes identificadas pela Equipa de Cuidados Continuados e Integrados estão associadas ao controlo de sintomas como a dor, dispneia, náuseas, vómitos e ansiedade; ao agravamento do estado clínico; e à prestação de apoio aos cuidadores nos últimos dias de vida e no momento da morte.

2. Organização do trabalho e modos de envolvimento na ação em contexto de cuidados paliativos, medicina interna e cuidados na comunidade.

Pensar os desafios e os dilemas que surgem em contexto de doença terminal, quer na prestação de cuidados paliativos especializados, em unidades de internamento e em cuidados domiciliários, quer na prática de abordagens paliativas, que são prestadas em serviços e por equipas que não estão vocacionados para a prática de cuidados paliativos e que desenvolvem a sua atividade profissional no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, leva-nos a refletir sobre as atitudes perante a morte, as suas alterações ao longo do tempo, que conduziram à morte e ao morrer no hospital, e para o acompanhamento, pelas equipas de saúde, dos doentes em cuidados continuados e integrados no domicílio. Estas alterações são muitas vezes enquadradas por um modelo biomédico de saúde, focado, sobretudo, na prevenção e na cura da doença, que orienta o trabalho dos profissionais de saúde, mesmo em situações de doença terminal, ainda que a prestação desses cuidados se demonstre desadequada às necessidades dos doentes paliativos e das suas famílias, individualmente considerados.

Neste sentido, procuramos reposicionar o debate em torno dos cuidados paliativos, que foi iniciado pelos seus pioneiros e que se materializou num conjunto de políticas e ações públicas, através da crítica sobre a forma de olhar o cuidado na sua pluralidade e complexidade, a partir da identificação dos dilemas e desafios inerentes à prática de

uma medicina de caráter predominantemente biomédico, que deve ser analisado do ponto de vista de uma sociologia com enfoque nos modos de organização do trabalho hospitalar e domiciliário e dos modos de envolvimento na ação em torno dos doentes na fase final da vida e das suas famílias.

Os profissionais de saúde que desenvolvem as suas atividades quotidianas de trabalho em interação direta, e em proximidade, com doentes na fase final da vida, reconhecem que os atos associados ao modelo biomédico de saúde e, por conseguinte, à prevenção e à cura das doenças, não são, muitas vezes adequados às necessidades destes doentes. Os maiores obstáculos dizem respeito à morte e ao morrer, e às próprias conceções sobre o sofrimento, o bem-estar e a qualidade de vida, que emergem nas suas dinâmicas profissionais e que impelem as suas ações para desdobramentos ao cuidado de um outro desconhecido (Foucault, 2010 ; Pattaroni, 2005).

Deste modo, os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos doentes na fase final da vida procuram organizar as suas ações quotidianas de acordo com aquelas que são as trajetórias de final de vida dos doentes, ou seja, desde o momento em que é qualificado como terminal, até ao momento da morte e no acompanhamento familiar no luto, como parte integrante destes cuidados (Glaser & Strauss, 2007; Glaser & Strauss, 2009). Estes ajustamentos permanentes dos profissionais face às necessidades físicas e psicossociais dos doentes, individualmente considerados, e das suas famílias estabelecem-se, muitas vezes, através de modos de envolvimento na ação em proximidade, com enfoque no doente e na sua figura de vulnerabilidade (Thévenot, 2006; Martins, 2010).

Esta organização do trabalho deve ter em consideração as trajetórias de final de vida dos doentes, variáveis no tempo e na forma, como também as expectativas e a informação dos profissionais de saúde, dos doentes e das suas famílias, na medida em que os seus hábitos e rotinas de trabalho podem constituir, ou não constituir, recursos para o desenvolvimento do seu trabalho (Breviglieri, Pattaroni & Stavo-Debauge, 2003; Breviglieri & Stavo-Debauge, 2006; Breviglieri, 2006, 2009, 2013a, 2013b). Tudo depende da amplitude diferencial das experiências vividas *in situ*, quer nos contextos hospitalares, quer em contextos domiciliários.

De acordo com Glaser e Strauss (2009) “independentemente dos atributos particulares da trajetória de um doente específico, geralmente há certos momentos – que designamos por “momentos críticos” – que surgem ao longo da trajetória de final de vida e que são diretamente manipulados pela organização temporal do trabalho

hospitalar.” (p. 6). Esses momentos críticos vão influenciar os modos de envolvimento na ação (Thévenot, 2006) dos profissionais de saúde na medida em que vão ocorrendo, de forma mais ou menos esperada.

Contudo, convém salientar que as temporalidades podem não ser um denominador comum para a criação de arranjos que tornam possível uma organização de um trabalho onde as ocorrências surpreendentes têm, na verdade, a possibilidade em aparecer no dia a dia quando menos se espera que tal possa, efetivamente, acontecer. O lado inesperado de possíveis ocorrências pode contribuir para gerar ansiedades, outras emoções não previstas, nas equipas, entre estas e as famílias e amigos que na altura possam estar em momentos de copresença. Devido a estas possibilidades o regime de envolvimento das ações em plano (Thévenot, 2006) encontram aqui sinuosidades que dificilmente contribuem para o seu assentimento nestes contextos de trabalho, particularmente nos momentos mais tensos, porque ao causarem surpresa os seus efeitos podem acelerar e intensificar as experiências e sentimentos críticos.

Os autores identificaram sete momentos críticos em contexto hospitalar a partir da observação das interações estabelecidas entre os profissionais de saúde, os doentes e as suas famílias, num hospital americano: o momento em que o doente é definido como terminal; a preparação dos familiares e do doente para a morte; o momento em que os profissionais percebem a inevitabilidade da morte; os momentos finais do doente, que podem durar semanas, dias ou horas até ao desfecho final; as últimas horas do doente; a aproximação da morte e a morte em si mesma (Glaser & Strauss, 2009). Se a identificação dos *perfis* destes momentos críticos é vital para as investigações em contexto hospitalar, a sua vivência no concreto pode gerar expectativas que nem sempre são adequadas, ou ajustadas, uma vez que limitam as previsões a acomodações rotineiras e mesmo comuns às diferentes equipas que ali organizam o seu trabalho.

Os profissionais de saúde procuram ajustar os seus quotidianos de trabalho em função das trajetórias de final de vida dos doentes, dos momentos críticos que as atravessam e das expectativas de vida dos doentes, conduzindo, frequentemente, a uma reorganização do trabalho hospitalar, com o objetivo de promover o conforto e o bem-estar dos doentes e das suas famílias, assim como a manutenção da qualidade de vida. Essa reorganização pode também passar por questionamentos aos protocolos do cuidado quando estes não respondem adequadamente aos problemas equacionados a partir dos momentos críticos. A natureza do confronto, particularmente as consequências que dali podem aparecer, repentinamente ou não, trazem dilemas no

cumprimento integral dos protocolos, quer dos médicos ligados à medicina paliativa, quer de outros profissionais nomeadamente os enfermeiros e técnicos do serviço social.

As expectativas dos profissionais, dos doentes e das suas famílias sobre a morte e o morrer são determinantes na forma como os profissionais de saúde lidam com os momentos críticos e se vão envolvendo com os doentes e com as suas famílias, uma vez que fornecem pistas importantes sobre o estado de consciência dos doentes e a partir delas constroem um conjunto de arranjos, que se manifestam enquanto acordos locais e contingentes, que não dizem respeito a um bem-comum, mas ao interesse das partes envolvidas, de acordo com um regime de envolvimento em proximidade – com o objetivo de responder às necessidades dos doentes (Resende, 2005, 2006, 2017a, 2017b; Boltanski & Thévenot, 2006; Thévenot, 2006; Glaser & Strauss, 2007; Glaser & Strauss, 2009; Resende & Martins, 2010; Vicente, Vicente, 2017; Resende & Vicente, 2018).

3. Breve abordagem metodológica.

Os dados apresentados neste artigo resultam de dois projetos de investigação, por um lado, dos dados recolhidos no âmbito do projeto “Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos” (PTDC/CS-SOC/119621/2010), financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) e, por outro lado, da tese de doutoramento em Sociologia, intitulada “Organização do trabalho hospitalar e modos de envolvimento na ação em serviços de medicina, cuidados paliativos e equipas de cuidados domiciliários no tratamento de doentes incuráveis na fase final da vida” da autoria de Inês Pedro Vicente.

Para tal recorreremos a uma metodologia de carácter qualitativo com enfoque na *grounded theory*, um método de recolha e análise de dados que se inicia no terreno com a recolha de um primeiro conjunto de dados, que são analisados e codificados desde a primeira observação, através de um processo sistemático de comparação entre os dados recolhidos e as categorias em análise (Charmaz, 1983; Corbin e Strauss, 1993; Walker e Myrick, 2006).

O primeiro conjunto de dados foi recolhido no âmbito do projeto “Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos” (PTDC/CS-SOC/119621/2010), no qual foram realizadas 8 entrevistas exploratórias a profissionais de um serviço de cuidados paliativos e de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos; observação direta numa unidade – afeta à Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados – e num serviço de internamento em

cuidados paliativos de dois hospitais públicos geográfica e socialmente contrastantes, em reuniões de equipa, de decisão e de acolhimento de doentes e em consultas externas de cuidados paliativos; e 29 entrevistas semidiretivas a profissionais de saúde da medicina, da enfermagem e do serviço social que trabalham diretamente e em proximidade com doentes na fase final da vida e com as suas famílias.

O segundo conjunto de dados foi recolhido no âmbito da tese de doutoramento em sociologia intitulada “Organização do trabalho hospitalar e modos de envolvimento na ação em serviços de medicina, cuidados paliativos e equipas de cuidados domiciliários no tratamento de doentes incuráveis na fase final da vida”, na qual foram realizadas 9 entrevistas semidiretivas a profissionais da medicina, da enfermagem e do serviço social em dois serviços de medicina interna, contíguos, mas autónomos, de um hospital público português e 17 entrevistas semidiretivas aos mesmos grupos profissionais numa Equipa de Cuidados Continuados e Integrados e numa equipa com valência simultânea de Cuidados Continuados Integrados e de Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, afetas a dois Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), social e geograficamente contrastantes – área geográfica; população residente; população inscrita no centro de saúde; composição das equipas; horas de afetação dos profissionais de saúde.

4. Agir em proximidade: o que a informação médica traz às trajetórias de quem é qualificado como doente terminal

A experiência continuada com doentes na fase final da vida e com as suas famílias e/ou cuidadores, conduz os profissionais a novas formas de habituação (Thévenot, 2006), que se refletem nas suas conceções sobre a morte e o morrer em contexto hospitalar e domiciliário e sobre a forma como encaram os cuidados de fim de vida, de acordo com uma perspetiva mais ou menos intervencionista.

Tomemos à partida o exemplo retirado desta entrevista:

“Eu lembro-me de uma situação de uma Senhora muito nova, e que me marcou profundamente, uma Senhora nova, com 4 filhos, de cinquenta e poucos anos, que entrou e não se sabia muito bem o que é que se passava, tinha umas alterações, umas alterações ao nível de equilíbrio e porquê, porquê, porquê? E diagnóstico, investigação, exames complementares de diagnóstico e chegámos a uma situação muito má em que foi diagnosticada uma situação muito complicada, muito difícil. É uma Senhora que tinha 4 filhos e o médico quando fala e lhe diz, “Tem cancro (*impercetível*).”, e ela

coitadinha ficou assim a olhar para ela, para a médica, não percebeu e prontos (...)” (Enfermeira, Serviço de Medicina Interna I, sem formação em cuidados paliativos).

Dos impactos que mais afetam os contextos de trabalho, em particular, nas circunstâncias em que os profissionais de saúde têm de anunciar a uma pessoa que padece de uma doença grave, e que se pode apresentar como doença crónica, é justamente passar-lhe as informações que lhes são possíveis descortinar dos resultados dos diversos e diferentes exames de diagnóstico que requerem deste. Na verdade, chega-se muitas vezes à anunciação da doença pelas queixas manifestadas por quem ajuíza que o seu estado de saúde está em xeque.

Há umas primeiras inquietações que a pessoa deduz serem o resultado de algo que está a interferir na *normalidade* da sua vida com saúde. Neste caso, são os desequilíbrios que sente pela tangibilidade de não se aguentar na sua postura ereta. Ora, sentir o corpo a fraquejar porque não consegue mantê-lo direito, sem razão conhecida, é um primeiro momento crítico. A frequência desta experiência fragiliza o corpo, com interferências notórias no lado cognitivo. Esta dupla experiência – sentir a falta de controlo do corpo e desconhecer as suas razões plausíveis – fá-la tomar a decisão de comunicar ao médico o sucedido.

Não havendo a possibilidade de se conhecer o que se passa visualizando o corpo, o passo seguinte é a realização dos exames de diagnóstico. E, nesta etapa, experimenta-se um segundo momento crítico: a angústia em desconfiar que ao ter de fazer estes exames alguma surpresa incómoda, ou dramática, pode ter de confrontar após o registo dos resultados. São emoções que transporta nas experiências que comportam este segundo momento crítico.

As experiências resultantes destas duas situações são depois reduzidas pela terceira pessoa que nos comunica a sua experiência do contato havido com esta senhora. A simplificação feita à cartografia das situações experimentadas pela doente resulta do foco que a enfermeira dá ao sofrimento, de um lado, mas também aos receios das consequências que possam resultar da informação que o médico lhe vai transmitir num determinado momento deste percurso, de um outro lado.

E a informação dada é o efeito de um ato comunicacional. E esse ato comunicacional transmite, por símbolos, a designação de uma doença. E a natureza nomológica da doença tem impactos imprevisíveis em quem está a escutar o nome que identifica a doença e que a transporta dentro do seu corpo.

Através da significação que a sua designação comporta, e tomando em consideração que o recetor desconhece a totalidade daquilo que é revelado pelos exames, quando aquela é anunciada, no momento em que o outro a recebe, os seus efeitos são incertos. O emissor não consegue prever como o recetor vai reagir. E do recetor, em virtude do eventual choque, as suas reações são também imprevisíveis face ao médico que tem pela frente.

Esta dupla contingência, provocada pela interação face a face, revela como esta dinâmica relacional não é suscetível de um controlo prévio. E é por isto que a comunicação de uma doença grave, como o cancro, é um processo de complexa gestão pelos médicos.

Aliás, a complexidade desta gestão é sugerida pelas declarações desta enfermeira. Em surdina, o médico esclarece que a doente padece de cancro:

(...) “Porque aquilo é assim, foi dito, mas foi dito de uma forma muito rápida, também por uma questão de proteção, porque depois aquilo vai... A pessoa ouve, depois é o impacto, até assimilar, não assimilar, o médico vai-se embora (...)” (Enfermeira, Serviço de Medicina Interna I, sem formação em cuidados paliativos).

A descrição que a enfermeira dá desta relação face a face é ilustrativa das apreensões de quem fornece as informações qualificadas. A probabilidade do desassossego é avaliada pelas possíveis consequências que esta informação possa causar em quem já está inquieta que qualquer coisa de complexo está a interferir no seu estado de saúde. A sua complexidade está acoplada aos possíveis efeitos, se a doença comunicada está rotulada com a forte probabilidade de que através dela o caminho certo é a morte. A informação é dada pelo direito que a pessoa tem de ser informada, mas o trabalho cognitivo e atuante é depois realizado por quem padece da doença.

Assente no princípio da autonomia da pessoa doente, que em face da doença continua a ser cidadão aos olhos dos profissionais de saúde, a gestão da informação e, sobretudo, das consequências desta nos modos de agir do doente, são da sua inteira responsabilidade. Se esta postura pode ser, eventualmente, e, por hipótese, atribuída aos comportamentos significantes do lado dos médicos e, particularmente, dos médicos que abraçam os protocolos de que é tecida a biomedicina, da parte da enfermagem a relação entre autonomia e responsabilidade suscita talvez apreensões, senão mesmo dúvidas.

É o que parece resultar destas declarações. A difusão das doenças através das suas nomenclaturas, e o que as nomenclaturas das doenças trazem ao autogoverno das ações dos indivíduos, parece, para a enfermeira, não ser possível ser afinada pela binariedade

entre autonomia e responsabilidade do ser humano. Há uma outra figura que vai agora atravessar este binómio.

Essa figura é a vulnerabilidade do ser que se vai transmutar em uma outra fragilidade ainda maior quando toma conhecimento da natureza da doença que o seu corpo transporta, após se desfazerem as principais dúvidas. O que a ausência de saúde desta senhora revela pelos exames de diagnóstico? Então os receios são esquartejados pelas provas trazidas pelos exames.

E é através destes objetos que a turbulência nos modos de agir se manifesta. É a partir das suas consequências que a enfermeira reequaciona a relação entre autonomia e responsabilidade em face de um ser que a sua debilidade não lhe dá as garantias de atuar sem a proteção que o envolvimento da ação em proximidade lhe pode conferir com maior segurança. O que importa para esta profissional é assegurar a proteção que os médicos habitualmente não atestam porque agem sob a âncora da distância que os atos biomédicos sugerem como os mais adequados, nomeadamente, quando os momentos de crise são complexos e trazem prováveis crueldades.

“(…) E depois ela, coitadinha, era uma doente que criou alguma empatia porque estive cá algum tempo até a gente chegar a este diagnóstico, e eu fui lá prestar cuidados, prontos, fui lá perguntar como é que ela estava, não sei quê, e ela diz-me, “Ainda bem que cá vem, agora vai-se sentar aqui ao pé de mim.”, “Tá bem, eu sento-me.”, “Então agora vai-me dizer, de maneira que eu perceba, o que é que eu tenho. Eu tenho 4 filhos.”, e eu vi-me numa situação extremamente atrapalhada e eu disse, “É só um bocadinho que eu já venho.”, “Não fuja.”, foi o que ela disse, “Não fuja.”, “Eu não vou fugir, mas vou resolver o seu problema.”. O que é que eu fiz? É aquela história de ter uma boa relação com a equipa médica, de chamar a médica assistente, “Dra. passa-se isto... Ela perguntou-me. Como sabe eu não lhe posso dizer.”, e a médica diz-me, “E agora Enfermeira, o que é que eu vou fazer? Como é que eu vou dizer àquela mulher claramente que se passa isto e tem isto. Como é que eu vou fazer?”, “Vamos as duas e eu estou consigo.”, e fomos e tivemos e a Dra. explicou e eu tive ao lado, não fugi, tive ali a ouvir, mas é a tal história de a gente não poder falar, de a gente não poder dizer, todas estas coisas que eu acho que não devia ser assim, mas prontos, é assim, é assim, acabou. São as regras.”” (Enfermeira, Serviço de Medicina Interna I, sem formação em cuidados paliativos).

A empatia e a proximidade não caucionam o melhor resultado daquilo que é possível ser desencadeado pela cadeia sucessiva de ações entre um e um outro, isto é, entre a

doente e a enfermeira. Quando interpelada sobre aquilo que se passa com o seu estado de saúde, a enfermeira não sabe o que lhe dizer e refugia-se na médica assistente. Assim a coordenação da ação consigo própria, mas também a coordenação da sua ação com a solicitação feita pelo ser doente, faz-se por intermediação.

Importa também salientar que a própria médica tem dúvidas, não sabendo o que lhe dizer em virtude da situação complexa. E esta complexidade reside por um lado no estado de saúde da senhora, mas, por outro lado, no facto de ela ter quatro filhos que precisam da sua prestação e proteção como mãe.

E, não obstante, a sua titubeante decisão para agir no sentido de lhe dar a informação requerida, a médica acaba por falar com a doente sobre a gravidade da sua doença. A enfermeira escuta com atenção dando-lhe apoio naquela ação de solicitude para com o pedido feito pelo ser vulnerável.

Este quadro acarreta desafios interpretativos sobre as ações de solicitude prestadas a pessoas com debilidades acrescidas, fragilidades que ultrapassam as doenças graves que as atingem completamente. O que dizer? O que fazer para proteger estes seres? Como contornar os efeitos da autonomia e da responsabilidade das pessoas doentes que são chamadas a intervir no consentimento a atribuir às equipas, mas que se encontram muitas vezes em condições difíceis para ajuizar aquilo que a autorização informada requer objetivamente?

É certo que agir em proximidade é um sinal de proteção, de resposta solícita a quem precisa de apoio, de uma ajuda frequente e recorrente, mas os passos acelerados dos profissionais para acudir a todos, no cumprimento integral das suas atividades e tarefas profissionais, impõem limites para este tipo de ação prestativa da qual não se espera qualquer gesto de retribuição de quem está a ser objeto deste cuidado. Finalmente cuidar de um outro, e particularmente de um outro com estas singularidades extremas, exige a manifestação de qualidades de saberem cuidar de si mesmas, seja qual for o cuidador, profissional ou familiar (Foucault, 2010).

5. Agir em proximidade: o que a informação e a normalidade decorrente do quadro situacional trazem à trajetória do doente

Assentemos nesta narrativa:

“Eu não funciono de uma forma estruturalista. E quando vim para cá tínhamos muitas colegas, e acho que já há uma desmistificação relativamente a isso, porque, “Ah, aquele idoso não pode estar a viver ali, debaixo daquele teto!”, tivemos uma

situação assim e foi interessante, porque acho que a abordagem do serviço social transforma muitas dessas questões, que, continuo a dizer, que é, “Vocês não se estão a colocar na posição do outro. O que é que o idoso quer? Ele está consciente e orientado, o que é que é importante para ele, é aquele telhado não cair? É ele estar deitado nesta cama? É ele conseguir sair daqui de uma forma digna? O que é que é importante para ele? (...)” (Assistente Social, Equipa de Cuidados Continuados e Integrados, com formação básica em cuidados paliativos).

Em situações de final de vida que razões morais norteiam as ações dos profissionais, nomeadamente de profissionais de serviço social? Esta profissional confronta as suas colegas que, de acordo com o seu ponto de vista, não atuam compreensivamente dando conta dos valores alavancados pelos doentes.

Entendem que é preciso sobretudo dar conta das suas reais condições materiais de existência. Contrariando o lado estruturalista que qualifica o olhar da habitação do idoso, esta profissional questiona a natureza primacial desta premissa.

É este princípio que tem de ser encarado como dimensão de primeira instância para atuar junto do doente? Ou, ao invés, a legitimidade da ação assenta em dar prioridade aos seus desejos de ficar em sua casa apesar de as condições não serem as melhores?

Estando o doente em condições mínimas de autonomia, mesmo sendo velho, não é preferível dar conta das suas razões em querer ficar em sua casa? Não é a deslocação do lugar do observador para o lugar do observado uma condição para o exercício radical da alteridade em ocorrências extremas como esta?

O que convém introduzir na análise são as potencialidades trazidas aos atores pelas situações dilemáticas e como estas os afetam nas ligações que estabelecem com estes ambientes. Em face daquilo que observa – o espaço da casa, as suas condições, os desejos e aspirações do doente, as suas condições de autogoverno – a que princípios se socorre a ação do profissional para satisfazer ou contrariar aquilo que o outro, mesmo doente e velho, é capaz de pretender fazer, fazendo?

É nestes momentos problemáticos que as questões aparecem no seu entendimento sobre aquilo que o liga àquele ambiente. E é justamente do modo como se liga, ou se deixa afetar por aquele quadro, que o profissional está em condições para exercitar as suas capacitações com vista a equacionar os problemas e, através desse questionamento, ensaiar respostas condizentes com a situação avaliada:

“(…) De facto, depois, há aqui uma dignidade humana que tem de ser trabalhada, mas primeiro temos de trabalhar com o utente nesse sentido. Porque as condições não são as melhores, de facto, tínhamos um idoso acamado e que não achava mal que o teto estivesse a cair e que, de alguma forma, tivemos de trabalhar pela saúde, “Como é que nós podemos melhorar a sua saúde? E, de facto, se tiver aqui as mínimas condições, poderá contribuir para o seu melhor estar, porque não está a criar humidade, a nível respiratório não terá complicações.”, porque depois havia colegas, “O idoso tem de ser retirado daquela parte da habitação, porque há assoalhadas que estão melhores, e está lá a nora e o genro e que podem mudar.”, mas aquele idoso não queria ser mudado dali. Mas é tão engraçado conseguirmos trabalhar isto com o idoso. Isto foi um, temos muitas situações negativas, mas tivemos uma situação muito positiva (...), um senhor (...) que vivia em condições... Mas o resto da habitação era, de facto, era mais adequada, mas ele não queria sair dali e fomos trabalhando isto. Olhe, conseguimos agilizar com a colega da Câmara [Municipal], eu fiz informações sociais. Conseguimos pedir material, conseguimos que o filho arranjasse o teto e ele passou para a sala que era próxima do quarto que ele gostava de estar. Conseguiram fazer o teto, conseguiram arranjar a parede, conseguiram lá meter a cama e conseguiram lá pôr o idoso (...). E é engraçado, porque, de facto, no início não foi fácil, porque a abordagem de algumas colegas da equipa era no sentido que tínhamos de retirar aquele idoso daquelas condições e eu acho que temos de ir com muita calma relativamente ao que o utente quer.”” (Assistente Social, Equipa de Cuidados Continuados e Integrados, com formação básica em cuidados paliativos).

Avaliada a situação, e tendo em conta as possibilidades havidas para melhorar a habitabilidade da área da casa que era familiar ao ser qualificado de doente e velho, então a equipa de cuidadores consegue satisfazer em pleno os seus desejos. Na verdade, na sua satisfação estava em causa o lado confortável da habitabilidade do lar.

Assegurada a garantia da fiabilidade do teto, o doente acabou por ficar em casa usufruindo do espaço que lhe era reconhecível e agradável. Mas, para alcançarem este desiderato, tiveram de trabalhar em conjunto com o doente e a sua família. A alteridade faz-se por estes atos comunicacionais, explicando com os pormenores possíveis aquilo que é possível atingir com a mobilização de ações solidárias diversas, incluindo os serviços da Câmara Municipal.

Porém estas ocorrências trazem desafios às formas de coordenação de trabalho entre uns e outros, quer entre os profissionais, quer entre estes e os cuidadores, quer ainda

com outros atores que são convocados a intervir. Cuidar os outros, trabalhar na fronteira frouxa do autogoverno de seres vulneráveis merece a extensão de um trabalho de coordenação extensiva, transversal, mas que impõe também formas de coordenação consigo, como acontece no momento em que a profissional de serviço social põe em causa as determinações objetivadas pelas formas de agir anteriores, que fundavam um modo de exercer o justo.

Contudo para ela o bem que estava a servir, é também um bem em si (Dodier, 2005) e não exclusivamente um bem comum. Ir ao encontro da saúde do doente incluía também o seu bem-estar, visível nas ligações deste com o seu ambiente habitacional, dando preferência ao cantinho da casa que tanto estimava porque era o seu espaço. Combinar criativamente os lados destas geografias variáveis impele a criatividade do agir (Joas, 1996) nas suas diferentes ligações entre atores e ambientes.

Retenhamos agora este outro quadro:

“Aspetos práticos. Aspetos de conforto. Aspetos do doente poder ir comer, ir fazer as coisas básicas. (...) Do dia-a-dia. Funcionais. O tentar, por exemplo... Por exemplo, é importante, por exemplo, para eles e para toda a equipa, por exemplo, que estejam... Estão contentes a ver os jogos do campeonato de futebol. (...) As pessoas que estavam tão mal, aqueles dias dos jogos do mundial era... Tão a perceber? Gritavam, andavam com uma bandeira. Percebem? É essencial mantermos... (...) Nós pensamos que é importante para o bem-estar dos doentes e das equipas. Eles brincam connosco. Eu lembro-me perfeitamente de um doente, a primeira coisa que me disse, eu tive de fim-de-semana, “Dra., ganhámos!” e não sei quê! Tão a perceber? Portanto, isso é importante também para a pessoa manter, penso a sua sanidade...” (Médica, Serviço de Cuidados Paliativos, com formação avançada em cuidados paliativos).

Trazer a normalidade ao ambiente hospitalar é contribuir para que este ambiente vire casa. Aqui está mais um exemplo que faz prova aos argumentos analíticos anteriormente expostos.

O maior bem-estar dos doentes, designadamente de doentes em situações que configuram os trajetos de fim de vida é justamente trazer para seu ambiente atual os hábitos que atravessavam o seu dia a dia quando estavam fora do hospital. Num momento de efervescência coletiva, em resultado do campeonato do mundo de futebol, o mais adequado é contribuir para que eles monitorizem estas experiências, estando

desta forma em comunhão com os outros portugueses que nos seus ambientes familiares ou amicais assinalam o lado extasiante do fervor no apoio à equipa de futebol nacional.

E assim foi feito. E ainda por cima no dia seguinte anunciaram à médica que a equipa nacional tinha ganho. Uma felicidade a pronto e autoproclamada que contribui para a vinculação de si de pessoas fragilizadas nas suas ligações com os ambientes.

Mas, o proveito de bem-estar dos doentes, desloca-se também para o bem-estar das equipas. São pausas que dão crédito aos laços de confiança entre uns e outros, tributando inclusivamente a sanidade mental, uma vez que a dureza destes contextos de trabalho traz ao de cima consequências imprevistas inclusivamente nestes domínios.

5. Conclusões

Não obstante os efeitos das ações e políticas públicas orientadas para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em contexto nacional – com a criação de 43 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos; 20 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos e 376 camas de internamento em cuidados paliativos –, o crescimento verificado nas últimas décadas representa uma cobertura regional completa, contudo irregular e relativamente incipiente, o que levanta dilemas e desafios à prestação destes cuidados, na medida em que os doentes e as suas famílias acabam por recorrer aos serviços de urgência, em situações de agudização ou de dúvida face à situação de doença, e assim integrar serviços médicos que não estão vocacionados para a prática de cuidados paliativos, como é o caso dos serviços de medicina interna, ou ainda, por ser acompanhados no domicílio por equipas de cuidados continuados e integrados.

Esta limitação de recursos faz com que nem todos os doentes terminais, ou crónicos, na fase final da vida, tenham acesso a cuidados paliativos, uma vez que não existem especialistas, unidades de internamento ou equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos em número suficiente para cuidar destes doentes e das suas famílias.

Deste modo, pensar os dilemas e desafios que emergem em contextos de doença terminal, quer na prestação de cuidados paliativos especializados, quer nas abordagens paliativas, conduz-nos a uma reflexão sobre as atitudes perante a morte, as suas alterações ao longo do tempo – que conduziram à morte e ao morrer no hospital –, e à necessidade crescente de acompanhamento dos doentes e das suas famílias no domicílio.

Esta alteração sobre a morte e o morrer são, muitas vezes, enquadradas num modelo biomédico de saúde, orientado, em grande medida, para a prevenção e a cura da doença, mesmo em situações de doença terminal, ainda que a prestação desses cuidados se revele desadequada às necessidades dos atores envolvidos nos cuidados: dos profissionais de saúde, dos doentes e das suas famílias.

Neste sentido, procurámos reposicionar o debate em torno dos cuidados paliativos a partir da crítica sobre a forma de olhar o cuidado na sua pluralidade e complexidade, a partir da identificação dos dilemas e desafios associados à prática de uma medicina de carácter predominantemente biomédico, analisado do ponto de vista sociológico com enfoque nos modos de organização do trabalho hospitalar e domiciliário e dos modos de envolvimento na ação em torno dos doentes na fase final da vida e das suas famílias.

Este olhar sobre os cuidados paliativos conduz-nos a dois dilemas, de entre outros possíveis, que se constituem como desafios quotidianos, para os profissionais de saúde, os doentes e as suas famílias e que recaem sobre o agir em proximidade em contexto de doença terminal.

Por um lado, focamo-nos sobre aquilo que a informação médica traz às trajetórias daqueles que são qualificados como doentes terminais, na medida em os efeitos da partilha da informação são incertos, quer para os profissionais de saúde, quer para os doentes e as suas famílias, não sendo suscetíveis a um controlo prévio que considere inequivocamente a situação de vulnerabilidade do doente, constituindo um processo de complexa gestão pelos médicos e pelos outros profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados.

O princípio de respeito pela autonomia do doente, a gestão da informação e, sobretudo, as consequências desta nos modos de agir do doente é da inteira responsabilidade dos médicos, particularmente daqueles que agem de acordo com um modelo biomédico de saúde, assim como dos profissionais da enfermagem que são confrontados, nos seus quotidianos com os dilemas decorrentes da relação entre autonomia e responsabilidade.

Por outro lado, a informação partilhada entre os profissionais de saúde, os doentes e as suas famílias, têm efeitos sobre a normalidade decorrente do quadro situacional do doente e com as suas trajetórias de final da vida, nomeadamente no que respeita às razões morais que norteiam as ações dos profissionais e aos valores alavancados pelos doentes, como é visível quando se discutem as condições habitacionais dos doentes.

Estas situações dilemáticas trazem desafios às formas de coordenação entre os profissionais de saúde, os doentes e das suas famílias, cujo objetivo é o da promoção do conforto e do bem-estar dos doentes e das suas famílias, ainda que o trabalho quotidiano traga ao de cima consequências imprevistas que têm de ser consideradas *in situ*.

* Por decisão pessoal, os autores do texto escrevem segundo o novo acordo ortográfico.

¹ <http://www.aenfermagemasleis.pt/2018/05/29/cuidados-paliativoscobertura-alargada-a-todo-o-pais-com-mais-equipas-e-mais-camas/>.

Referências

- Boltanski, L. & Thévenot, L. (2006). *On justification. Economies of worth*. New Jersey: Princeton University Press (Obra originalmente publicada em 1991).
- Brennan, F. (2007). Palliative care as an international human right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 494-499.
- Breviglieri, M. (2006). La décence du logement et le monde habité. Une enquête sur la position du travailleur social dans les remous affectifs de la visite à domicile. In M. Peroni & J. Roux (Eds.), *Sensibiliser. La sociologie dans le vif du monde* (pp. 90-104). La Tour d'Aigues: Éditions de l'Aube.
- Breviglieri, M. (2009). L' « épuisement capacitaire » du sans-abri comme urgence? Approche phénoménologique du soin engagé dans l'aide sociale (gestes, rythmes et tonalités d'humeur). In C. Felix & J. Tardif (Eds.), *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance. Actes du colloque international*. Disponível em <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=795>.
- Breviglieri, M. (2013a). Peut-on faire l'histoire d'un attachement?. *SociologieS* [En ligne]. Disponível em <https://journals.openedition.org/sociologies/4403#text>.
- Breviglieri, M. (2013b). De la difficulté à entrer en contact. *Ambiances* [En ligne]. Disponível em <http://ambiances.revues.org/345>.

- Breviglieri, M., & Stavo-Debaugé, J. (2006). Sous les conventions. Accompagnement social à l’insertion : entre sollicitude et sollicitation. In F. Eymard-Duvernay (Ed.), *Conventions et institutions : approfondissement théoriques et contributions au débat politique* (pp. 129-144). Paris: La Découverte, 2006.
- Breviglieri, M., & Stavo-Debaugé, J. (2007). L’hypertrophie de l’œil. Pour une anthropologie du «passant singulier qui s’aventure à découvert». In D. Cefai & C. Saturno (Eds.), *Itinéraires d’un pragmatiste. Au tour d’Issac Joseph* (pp. 79-98). Paris: Economica, 2007.
- Charmaz, K. (1983). The grounded theory method: an explication and interpretation. In R. M. Emerson (Ed.), *Contemporary field research: a collection of readings* (pp. 109-126). Boston: Little, Brown and Company.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017a). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017b). *Documento regulamentar para a atribuição da competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos*. Lisboa: Ordem dos Médicos.
- Corbin, J. & Strauss, A. (1993). Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho de 2006. Diário da República: I Série A, N.º 109 (2006). Disponível em www.dre.pt.
- Direção-Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.
- Dodier, N. (2005). O espaço e o movimento do sentido crítico. *Fórum Sociológico*, 13/14 (2ª série), 239-277.
- Foucault, M. (2010). *A hermenêutica do sujeito*. São Paulo: Martins Fontes.
- Joas, H. (1996). *The creativity of action*. Cambridge: Polity Press. (Obra originalmente publicada em 1992).

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro de 2012. Diário da República: 1ª Série, N.º 172 (2012).

Disponível em www.dre.pt.

Martins, A. (2010). A medicina paliativa como medicina de proximidade. Suspensão dos julgamentos gerais e ação médica em regime de familiaridade (Tese de Doutoramento em Sociologia). Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.

Pattaroni, L. (2005). Le care est-il institutionnalisable? Quand la «politique du care» émousse son éthique. In P. Paperman, & S. Laugier (Eds.), *Le souci des autres: éthique et politique du care* (pp. 177-203). Paris: Éditions de l'EHESP.

Resende, J. M. (2005). Por uma sociología política da saúde: do «bem em si mesmo» ao «bem comum». *Livro de Atas do I Congresso Internacional: Saúde, Cultura e Sociedade*. Cabeceiras de Basto: Associação AGIR.

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

Resende, J. M. (2017a). Expor e resguardar os corpos vulneráveis: conflituantes direitos de transitar o espaço público mediadas por ações solidárias e de reparação. In J. M. Resende & A. Martins (Eds.), *Convivemos numa sociedade justa e decente? Críticas, Envolvimentos e Transformações* (pp. 50-79). Porto: Editora Fronteira do Caos.

Resende, J. M. (2017b). Y si el portador fuese persona? Entre el secreto y la revelación: el conflicto a flor de piel. In A. Marquez, S. Pereyra, G. Nardacchione & J.C. Guerrero (Eds.), *Problemas públicos: perspectivas comparadas*. Ciudad de México: Instituto Mora de Investigaciones.

Resende, J. M. & Martins, A. (2010). La médecine palliative et la suspension des jugements généraux dans un régime de proximité: le cas des dispositifs

techniques. *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance» Actes du colloque International.* Disponível em <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=257>.

Resende, José Manuel, & Vicente, Inês Pedro (2018). Between the Hospital and the Domicile: Paradoxes and Misconceptions in the Paths of the End of Life. In J. M. Resende, A. C. Martins, M. Breviglieri, & C. Delaunay (Eds.), *Challenges of Communication in a Context of Crisis: Troubles, Misunderstandings and Discords* (pp. 160-177). Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.

Thévenot, L. (2006). *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découvert.

Vicente, I. P. (2017). Entre viver e estar vivo: dilemas dos profissionais de saúde em contextos hospitalares de fim de vida. *Atas do IX Congresso Português de Sociologia*. Lisboa: APS.

Walker, D. & Myrick, F. (2006). Grounded theory: an exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547-559.