



CICS/ENSP/FIOCRUZ  
ISBN 978-989-96335-4-4; 978-989-96335-5-1

---

## Do Conforto à Boa Morte: Quotidiana de Trabalho e a Arte de Cuidar em Saúde Paliativa

JOÃO MONTEIRO FEIJÃO & INÊS PEDRO VICENTE

CESNOVA

joaomfeijao@gmail.com; ainesvicente@gmail.com

### Resumo:

A presente comunicação visa apresentar alguns resultados preliminares do projeto de investigação sociológica "Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos", financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia. Partindo analiticamente da sociologia interacionista de Barney Glaser e Anselm Strauss e da sociologia pragmática de Luc Boltanski e Laurent Thévenot, procurar-se-á analisar como é que os profissionais em cuidados paliativos lidam no seu quotidiano com uma complexidade de situações específicas e que tipos de arranjos constroem com vista promoverem o conforto durante a trajetória de final de vida dos doentes.

### Palavra-chave:

saúde paliativa, quotidianos de trabalho, trajetórias de final de vida, arranjos, carreiras experienciais.

**Abstract:** This communication aims to present some preliminary results of the project of sociological research "Building pathways to death: an analysis of everyday work in palliative care", financed by the Portuguese Foundation for Science and Technology. Departing analytically from Barney Glaser and Anselm Strauss's interactionism sociology and from the pragmatic sociology of Luc Boltanski and Laurent Thévenot, we will seek to analyse how healthcare professionals in palliative care deal with a complexity of specific situations in their everyday work and what type of arrangements they make to provide comfort to patients during their end of life trajectories.

**Keywords:** palliative health, everyday work, end of life trajectories, arrangements, experiential careers.

---

### Introdução

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

Estes cuidados, que se dirigem mais ao doente do que à doença, constituem uma forma de aliança entre o doente, a família e a equipa de cuidados de saúde, que é geralmente composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, diversos terapeutas e capelão,

procurando “auxiliar os doentes a atingirem e obterem o seu potencial máximo, física, psicológica, social e espiritualmente, por muito limitados que se tenham tornado em resultado da progressão da doença” (Twycross, 2003: 18).

Embora possam encontrar-se referências ao tratamento de doentes incuráveis desde os escritos médicos portugueses do século XVI (Neto, 2010), os cuidados paliativos são cuidados de saúde relativamente recentes em Portugal, que começaram a ser implementados no Serviço Nacional de Saúde e a ganhar visibilidade social e política no início dos anos 1990 (Marques et al, 2009).

No entanto, uma discussão mais ampla acerca destes cuidados iniciou-se nos anos 1960 com Cicely Saunders, uma enfermeira, assistente social e médica, que dirigiu o St. Christopher Hospice em Londres, instituição que procurava proporcionar uma melhoria na qualidade de vida dos doentes terminais, considerando não apenas os sintomas físicos, mas também os sintomas psicológicos e sociais de uma forma holística (Resende, 2006).

É através deste movimento de organização e implementação dos cuidados paliativos que arranca o movimento dos hospícios<sup>1</sup> e se começa a difundir a filosofia dos cuidados paliativos a outros organismos e instituições (Marques *et al*, 2009).

No âmbito da criação e implementação de uma rede de cuidados paliativos em Portugal, importa salientar o papel dos movimentos civis que se geraram em torno das questões relativas à dor crónica nos doentes oncológicos e que reclamavam o direito de todos os cidadãos a cuidados paliativos, bem como a intervenção do Estado na inclusão destes cuidados nos cuidados gerais de saúde (Marques et al, 2009). Destaca-se, assim, a intervenção do Movimento de Cidadãos pró-Cuidados Paliativos, criado por um grupo de cidadãos em 2004, que apresentou uma Petição à Assembleia da República em Fevereiro de 2005, na qual reclamava o direito de todos os cidadãos a cuidados paliativos e a sua inclusão nos cuidados médicos assegurados pelo Estado na proteção da saúde de todos os cidadãos<sup>2</sup>. Do ponto de vista governamental, salientam-se dois marcos importantes: a publicação em 2004 do “Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, com vista à integração destes cuidados nos cuidados gerais de saúde e a publicação em 2006 do decreto de lei que instituía a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, que incluíam os cuidados paliativos (Marques et al, 2009; Resende, 2006).

É neste contexto de emergência dos cuidados paliativos, enquanto cuidados integrados nos cuidados gerais de saúde, que se desenvolve o projeto «Construindo caminhos para a morte: uma análise de quotidianos de trabalho em cuidados paliativos» (PTDC/CS-SOC/119621/2010), financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia. Neste projeto procurar-se-á, por um lado, descrever e analisar as formas através das quais os profissionais de saúde lidam, em cuidados paliativos, com a complexidade de situações sociais, nomeadamente aquela que é causada pela confrontação, ao nível da interação, entre diferentes carreiras experienciais e pessoais relacionadas aos cuidados de final de vida. E, por outro lado, procurar-se-á compreender se e como os profissionais tentam construir arranjos que possam reduzir este tipo de complexidade com o objetivo de promover o conforto dos pacientes e diminuir o seu sofrimento nas suas trajetórias de final de vida.

---

<sup>1</sup> Hospícios (derivado da terminologia anglo-saxónica hospice) designam as organizações vocacionadas para o cuidado de doentes terminais, isto é, as organizações prestadoras de cuidados paliativos.

<sup>2</sup> Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/movimentodecidadaos.html>

## 1. Enquadramento Teórico

De um ponto de vista teórico, salientam-se os contributos de Glaser e Strauss (2007; 2009) para a compreensão do trabalho dos profissionais de saúde em torno de trajetórias de final de vida dos doentes.

Para os autores o conceito de *trajetórias de final de vida*, é fulcral para compreendermos o modo como os profissionais de saúde organizam o seu trabalho de cuidar do doente em fim de vida. Segundo Glaser e Strauss (2007: 6), esse conceito não pode ser definido de forma precisa dado que depende das perceções que os profissionais de saúde têm acerca do momento em que o doente entrou no processo de morte e qual é o seu tempo de vida. Compreende-se, portanto, que o conceito implica a existência de uma determinada organização temporal da parte da equipa que é ajustada à evolução do estado de saúde do doente (Glaser e Strauss, 2007: 1). Glaser e Strauss, através do seu estudo conseguiram captar cinco *trajetórias de final de vida* que eram reconhecidas pelas equipas de cuidados de saúde: (1) a *trajetória de morte súbita*, onde se espera que um doente recupere, mas ele morre subitamente; (2) a *trajetória de morte rápida esperada*, que ocorre com frequência nos serviços de urgência; (3) a *trajetória de morte demorada esperada*, que é característica dos doentes oncológicos; (4) a *trajetória da sentença de morte suspensa*, em que o doente é mandado para casa e pode viver alguns anos depois disso; e (5) a *trajetória de padrão de entrada-reentrada*, onde o doente piora lentamente e pode regressar a casa diversas vezes entre os internamentos (Glaser e Strauss, 2007: 7).

No seu quotidiano, os profissionais confrontam-se com *momentos críticos*, que levam a uma reorganização do seu trabalho. Esses *momentos críticos*, que podem ser mais ou menos esperados, podem incluir a definição do doente como terminal, a preparação dos familiares e do doente para a morte, as últimas horas do doente, o momento da morte e a morte em si mesma (Glaser e Strauss, 2007: 7). A questão das expectativas é fundamental para determinar a forma como os profissionais lidam com a situação. As expectativas sobre a morte e o seu momento podem ser mais ou menos incertas, dependendo da forma como os profissionais de saúde interpretam as diversas pistas que lhes aparecem no quotidiano, sendo que se guiam na maioria das vezes pela condição física do doente (Glaser e Strauss, 2007: 8-11).

A incerteza relativa às expectativas face à morte e à sua gestão na interação com o doente e com a família implica que os profissionais se confrontem com diferentes *contextos de consciência* (Glaser e Strauss, 2009: 11) que podem variar entre um contexto de consciência fechada e um contexto de consciência aberta, de acordo com a informação que o doente dispõe (Glaser e Strauss, 2009: 29 e sgts).

Dependendo dos *contextos de consciência* com que se deparam e do momento na *trajetória de final de vida* do doente, os profissionais de saúde constroem formas específicas de se envolverem com os doentes e as famílias, através de *arranjos* que permitem evitar tensões e ir ao encontro das expectativas e interesses de cada ator. Recorremos aqui ao património teórico da Sociologia Pragmática, que é crucial para compreendermos o tipo de competências mobilizadas e o tipo de regimes de ação construídos pelos profissionais de saúde para lidarem com a diversidade e complexidade das situações que enfrentam no seu quotidiano.

Para Luc Boltanski e Laurent Thévenot, o conceito de *arranjos* é concebido como um tipo de acordo contingente e implícito que não diz respeito a um bem comum mas aos interesses das partes (Boltanski e Thévenot, 1991: 336; Nachi, 2003: 181). Pelo facto de serem uma forma de acordo contingente, local e circunstancialmente definidos, e não assentarem num bem comum, estes *arranjos* não têm necessidade de serem justificados publicamente (Nachi, 2003: 180; Boltanski e Thévenot, 1991: 338). Portanto, podem ser concebidos como dispositivos simbólicos de atenuação das tensões, uma vez que contribuem para a convergência de interesses particulares e reportam-se a conveniências específicas entre as partes (Nachi, 2003: 193-4).

A forma como os profissionais de saúde vão fazendo a gestão da informação sobre as expectativas em relação à morte e à informação sobre a situação terminal com a família e o doente durante a trajetória de final de vida deste último, assim como os arranjos construídos entre os diferentes atores, vão contribuir para a construção da carreira *experiencial profissional*, da *carreira experiencial pessoal* e da *carreira experiencial de doença* dos profissionais (Glaser e Strauss, 2007: 3-4). Estes tipos de carreiras, por sua vez, vão ser determinantes para a forma como, no confronto com situações posteriores, os profissionais de saúde vão gerir a situação de doença terminal com os doentes, a família e a própria equipa de profissionais de saúde.

## 2. Metodologia

Os estudos de Strauss e Glaser (2007; 2009) que mencionámos anteriormente e que se centram no trabalho dos profissionais sobre as trajetória de final de vida dos doentes, apresentam uma estratégia metodológica de recolha de dados com base na *grounded theory*. Recentemente, alguns autores têm chamado a atenção para as potencialidades do uso desta estratégia para o desenvolvimento de novas teorias na área da sociologia da saúde e especificamente na área dos cuidados paliativos, pois permite explorar as experiências dos profissionais de saúde, dos doentes e das suas famílias, colocando o enfoque na observação dos quotidianos de trabalho em torno do final da vida em contexto hospitalar. Toda a investigação desta projeto foi por isso desenvolvida na base de um estudo qualitativo, com enfoque na *grounded theory*.

A *grounded theory* constitui um processo analítico de comparação sistemática entre a recolha e o processo de codificação de dados, o que permite, por um lado, guiar a recolha e análise de novos dados ao longo de toda a pesquisa e, por outro lado, o desenvolvimento de hipóteses teóricas (Charmaz, 1983; Corbin e Strauss, 1993; Walker e Myrick, 2006).

O trabalho de campo foi realizado em dois hospitais, geográfica e socialmente contrastantes. Como critérios centrais para seleção dos terrenos de pesquisa destaca-se o facto de terem públicos socialmente contrastantes e ambas as equipas de cuidados paliativos integrarem as três profissões a observar.

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

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

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

A observação foi realizada em diferentes cenários: nas reuniões de equipa, com o objetivo de apreender as formas através das quais os profissionais lidam com a complexidade das situações associadas quer às suas diferentes carreiras experienciais, quer às trajetórias de final de vida dos doentes; nas reuniões de passagem de turno dos profissionais de enfermagem; nas consultas externas; nas sessões de acolhimento dos doentes e das famílias em unidades de cuidados paliativos e nas conferências familiares. O enfoque das observações não só sobre as situações de tensão e/ou conflito entre os pontos de vista dos diferentes atores, numa comparação sistemática com o quadro teórico e o ponto de partida metodológico da investigação, mas também sobre as situações de negociação que se estabelecem entre os diferentes atores, com especial atenção aos julgamentos e ações dos profissionais de saúde.

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

Na terceira parte deste capítulo iremos analisar alguns aspetos do quotidiano de trabalho dos profissionais em cuidados paliativos, recorrendo a excertos dos diários de campo produzidos através das observações nas unidades de cuidados paliativos e também a alguns excertos de entrevistas a profissionais de saúde.

### **3. A arte de cuidar nos quotidianos de trabalho em saúde paliativa**

#### *3.1. Promoção do conforto e proximidade à vontade na interação com o doente paliativo*

A chegada à Unidade de Paliativos faz-se pelas 8h00. Durante todo o turno da manhã, que termina às 16h00 com a reunião da equipa de enfermagem, seguimos como sombras<sup>3</sup> a enfermeira de serviço. As enfermeiras iniciam o seu quotidiano de trabalho visitando os doentes ao quarto e prestando os cuidados de higiene e conforto. Estes cuidados são prestados sob

---

<sup>3</sup> Termo que nos foi carinhosamente atribuído pelos enfermeiros e enfermeiras num dos hospitais.

diferentes condições, no banheiro ou no leito, consoante o estado de saúde e a vontade do doente, que é respeitada pelos profissionais:

*Segui a enfermeira F. que vai fazer a higiene à Dona M.. A enfermeira entrou no quarto e começou a interagir com a doente «Dona M., vamos tomar banho hoje, está bem?». A doente não interagiu. A enfermeira despiu-a, retirou a fralda, pegou nela. «Vamos levantá-la», disse a enfermeira. A doente tossiu. A enfermeira sentou-a na cadeira e levou-a até à casa de banho. No final de lavar a doente, a enfermeira fez-lhe o tratamento à boca e voltou a trazê-la para o quarto. Nesse momento, entrou uma auxiliar de saúde, a quem a enfermeira F. pediu que fosse buscar uma camisa de dormir para a Dona M. A enfermeira apontou para uma camisa de dormir de uma coloração azul baço, que estava enrolada encima de um cadeirão, e disse para mim «aquelas camisas são tão impessoais, não é?». Enquanto a auxiliar não chegava, a enfermeira começou a fazer a limpeza da ampola retal. Quando a enfermeira terminou, a auxiliar entrou com uma camisa de dormir de tonalidade verde-marinho (Excerto de Diário de Campo).*

As preocupações com o conforto do doente são centrais em saúde paliativa e neste sentido, todos os profissionais se esforçam por ter em conta a vontade do doente e se aproximarem dela:

*Enquanto equipa tentamos que o doente se sinta o mais em casa possível. É este o principal objetivo. É este. É que eles esquecem o que está num ambiente hospital. Que apesar de não estar num ambiente dele que se sinta em casa (Enfermeira, 50 anos).*

Este requisito da proximidade à vontade do doente nos cuidados em saúde paliativa está presente em vários momentos na vida quotidiana das unidades, mas são especialmente visíveis no momento das refeições:

*As refeições na unidade são especiais. São pedidas de acordo com as preferências dos doentes. Se a dieta alimentar permitir podem ser repetidas frequentemente. Quando distribuíram as refeições havia açordas, sopas de tomate e pão e arroz doce, que não está previsto no cardápio do hospital (Excerto de Diário de Campo).*

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

### *3.2. Planeando o cuidado e o conforto para o doente: arranjos nas reuniões da equipa multidisciplinar*

Semanalmente os investigadores assistem à reunião da equipa multidisciplinar, onde estão presentes os profissionais da medicina, da enfermagem, do serviço social, da psicologia, o capelão e diversos terapeutas ligados à Unidade de Paliativos. Estes são momentos onde emergem os elementos das carreiras experienciais dos profissionais, dos doentes e das suas famílias que vão, ao nível da interação, influenciar a forma como os profissionais tentam

construir arranjos que possam reduzir a complexidade promovida pela confrontação das diferentes carreiras experienciais, com o objetivo de promover o conforto dos doentes e diminuir o seu sofrimento nas suas trajetórias de final de vida:

*(...) doente do sexo feminino (...) 80 anos (...) Tem múltiplas patologias oncológicas (...) já teve um AVC e apresenta uma caquexia extrema. Antes de ser internada na UCP já era seguida pela médica na consulta externa, e está internada por incapacidade do cuidador. A médica costumava explicar e escrever para o marido como é que se administrava a medicação sem nunca perceber que este não sabia ler, só o descobriram quando a doente foi internada e o marido ia perguntando o que é que estava escrito no papel à doente, sendo esta quem tomava conta da medicação mesmo nos períodos de crise da doença. Está muito debilitada emocionalmente, tem pouca capacidade para comunicar. Sente-se triste e abandonada, o marido é muito individualista, fala muitas vezes em si e refere que está pior que a doente (Excerto de Diário de Campo).*

As reuniões de equipa interdisciplinar são momentos em que se discute o estado físico e emocional em que se encontra o doente. Os casos são discutidos singularmente e cada um dos presentes intervém dando o seu contributo para a discussão do caso. Existe um *dossier* para cada doente com o seu processo e em cada um deles todas as semanas é preenchida uma ata de reunião, onde se explana a discussão da situação da doente pela equipa, e se traçam objetivos concretos a atingir em determinado período de tempo para cada um dos doentes:

*A médica achou que a família era desestruturada. Em termos de necessidades fisiológicas, houve uma ferida que evoluiu e existem ainda algumas feridas que não estando em estado tão evoluído, ainda necessitam de pensos. Como objetivos foi estabelecido o controlo sintomático, o tratamento das feridas e a preparação da intervenção com a família, no período de 30 dias (Excerto de Diário de Campo)*

É recorrente nas reuniões serem discutidos casos de conflitos familiares. Os profissionais têm então de estabelecer arranjos, no sentido de encontrarem soluções que promovam o conforto e o bem-estar do doente:

*A médica (...) foi a casa do doente e tentou abordar a família acerca da inevitabilidade da doença, mas a família recusou-se a falar no assunto e não quer que o doente saiba de nada. A médica afirmou que se recusava a mentir e a estratégia a utilizar pelos profissionais deveria ser a de repetição das últimas palavras do doente sempre que o assunto fosse abordado. A médica achou que o Sr. A. estava consciente, mas considerou também que ele não estava preparado para partir. O padre considerou que a mulher do doente também não estava preparada. A médica concordou com o padre e disse que não duvidava em como a família, na primeira oportunidade que tivesse, iria pedir a reanimação do doente (Excerto de Diário de Campo)*

As questões da consciência face à situação da doença terminal e a conspiração do silêncio - isto é, o pedido da família para que seja ocultada ao doente a informação sobre o seu estado de saúde - aparecem com frequência nos momentos em que a família e os profissionais de saúde se encontram em interação.

### 3.3. Os momentos críticos e os arranjos com a família

As incursões nas unidades de cuidados paliativos revelaram que os encontros entre as famílias e os profissionais de saúde ocorrem nos momentos críticos que aparecem durante as trajetórias de final de vida dos doentes.

O primeiro momento crítico é a entrada do doente na unidade de paliativos. A chegada de um novo doente implica a mobilização de grande parte da equipa para o acolhimento do doente e da sua família:

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

Na maioria dos acolhimentos em que os investigadores estiveram presentes notou-se que havia um padrão na organização do trabalho para acolher o doente: esta tarefa contava com a presença de um representante da enfermagem e outro da psicologia ou do serviço social. Houve momentos em que na impossibilidade da presença de um destes profissionais outros os substituíram, mas na maioria das vezes foi uma tarefa desempenhada por enfermeiros (as), pela psicóloga ou pela assistente social. Nestes momentos de interação, para além da informação sobre os protocolos da unidade, relativamente à nomeação do cuidador principal e da reunião de informação sobre o estado clínico e a medicação do doente, os profissionais de saúde procuravam saber acerca das expectativas dos familiares relativamente aos cuidados da unidade, que informações conhecem sobre o trabalho de uma unidade de cuidados paliativos e o que sabem sobre o estado de saúde do doente:

*A psicóloga começou por perguntar à filha do doente o que é que esperava da unidade, disse que queria que ajudassem o pai, porque queria ter ficado com ele em casa, mas não podia porque já tinha ultrapassado o tempo previsto por lei de baixa para apoio à família (...) mas a este propósito salientou que queria que o pai morresse em casa "eu quero que o meu pai morra em casa", pediu que a avisassem quando considerassem que o momento estava próximo e as profissionais da equipa prometeram fazer o possível, "eu quero levar o meu pai para morrer em casa". Disse ainda que tinha tratado da mãe que tinha morrido em casa e que queria o mesmo para o pai (...) Perguntaram se a família conhecia o diagnóstico, respondeu que sim (...) disse que o pai tinha cerca de 16 semanas de vida e perguntaram, ainda, se o doente tinha perceção do prognóstico e a filha responde que não tem a certeza, porque tudo foi dito e explicado ao pai, mas como ele tem dificuldade em comunicar e não têm a certeza do nível de progressão da doença, não têm a certeza (Excerto de Diário de Campo)*

As conferências familiares, assim como as reuniões de acolhimento, constituem encontros entre os profissionais e as famílias, que permitem trabalhar os momentos críticos que vão surgindo ao longo das trajetórias de final de vida dos doentes, nomeadamente, na resolução de conflitos, no momento da definição do doente como terminal, na preparação dos familiares e

do doente para a morte durante o internamento, no acompanhamento das últimas horas do doente, no momento da morte e na morte em si mesma.

#### 3.4. O final do turno e a passagem da informação à equipa

O dia na Unidade de Paliativos termina com a reunião de mudança de turno da equipa de enfermagem. Além da informação clínica do doente e dos procedimentos realizados pelos profissionais da enfermagem, são ainda partilhados elementos relativos à expectativa de vida e de cuidados dos doentes e das suas famílias.

### Considerações Finais

Os cuidados paliativos são ainda uma área de investigação recente no panorama português das ciências sociais. O Estado, ao integrar os cuidados paliativos nos cuidados gerais da saúde reconhece o direito e a necessidade de todos os doentes a uma *qualidade de vida*, palavra de ordem numa sociedade profundamente envelhecida e com uma esperança média de vida cada vez mais longa. A par desta dimensão, a diminuição do sofrimento, a promoção do conforto e a do respeito pela vontade do doente passam a fazer parte das gramáticas e tornam-se objetivo das ações dos profissionais de saúde no seu quotidiano de trabalho em cuidados paliativos.

Contudo, estes quotidianos de trabalho colocam desafios aos profissionais pelo seu confronto com uma complexidade de *trajetórias de final de vida* e seus *momentos críticos*, na sua interação com doentes e famílias, que implicam o estabelecimento de *arranjos* com equipas de profissionais de saúde e terapeutas diversos, com os doentes e suas famílias com vista a resolverem conflitos e fazerem convergir os interesses para promover o bem-estar e o conforto do doente.

Esperamos, com esta investigação, produzir um conjunto de informações que permitam compreender as condições de ação de diferentes profissionais que seja útil para a reflexão sobre as suas práticas profissionais e alargar o campo de estudo da Sociologia da Saúde, ao nível dos objetos de estudo e a nível teórico. Neste sentido, destaca-se a mobilização da Sociologia Pragmática, cuja arquitetura teórica tem o mérito de nos permitir compreender as competências e os regimes de ação que os atores colocam em marcha em função da diversidade e complexidade das situações que enfrentam no seu quotidiano.

### Bibliografia

- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent (1991), *On justification: economies of worth*, Princeton: Princeton University Presses.
- CHARMAZ, Kathy (1983), "The grounded theory method: an explication and interpretation", in Robert M. Emerson (ed.) *Contemporary field research: a collection of readings*, Boston: Little, Brown and Company, pp. 109-126
- CORBIN, Juliet, STRAUSS, Anselm (1993), "Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria", *Qualitative Sociology*, vol. 13, nº 1, pp. 3-21
- GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm (2007), *Time for dying*, New Jersey: Aldine Transaction

GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm (2009), *Awareness of dying*, New Jersey: Aldine Transaction

MARQUES, António Lourenço et al (2009), "O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal", *Patient Care*, pp. 32-38

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

NETO, Isabel Galriça (2010), "Palliative care development is well under way in Portugal", *European Journal of Palliative Care*, vol. 17, nº 6, pp. 278-281

RESENDE, José Manuel (2006), [Texto Policopiado] *A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida*, Tavira: Associação Agir

TWYXCROSS, Robert (2003), *Cuidados paliativos*, Lisboa: Climpesi Editores

WALKER, Diane, MYRICK, Florence (2006), "Grounded theory: an exploration of process and procedure", *Qualitative Health Research*, vol. 16, nº 4, pp. 547-559

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002), «Definition of palliative care» [Online], disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [consultado em 30/10/2013]

Outras referências:

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS

<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/movimentodecidadaos.html>