

CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DO HOSPITAL GERAL: DESAFIOS DO CUIDADO INTEGRAL

Palliative Care in the context of the General Hospital: Challenges of Comprehensive Care

Cuidados Paliativos em el contexto del Hospital General: Retos del Cuidado Integral

Soins Palliatifs dans le cadre de l'Hôpital Général : Défis des Soins Complets

10.5020/23590777.rs.v22i1.e12495

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis

Psicóloga clínica em instituição hospitalar. Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Psicóloga. Professora titular da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Marina Menezes

Psicóloga. Professora adjunta da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Scheila Krenkel

Psicóloga clínica. Pós-Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Anne Luisa Nardi

Psicóloga. Mestre em psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Psicóloga em Instituição Hospitalar.

Resumo

Os cuidados paliativos, como proposta de tratamento integral, representam um desafio para seu desempenho no contexto hospitalar a partir da multiplicidade de fatores envolvidos. Objetivou-se neste estudo caracterizar a dinâmica institucional e relacional dos cuidados paliativos de um hospital geral do Sul do Brasil. Foi realizada pesquisa etnográfica, por meio de observação participante na instituição e registro em diário de campo. Os dados foram organizados e analisados com base na Grounded Theory e auxílio do software ATLAS.ti 7.5. Evidenciou-se um cotidiano hospitalar atravessado pela imprevisibilidade dos acontecimentos vitais, influenciado pelas inter-relações paciente-famíliares-equipe, observando-se os corredores do hospital enquanto um espaço singular invisibilizado por seus protagonistas, onde acontecem tanto as tramas relacionais como as conversações profissionais. Tais tramas, imersas no funcionamento hospitalar, evidenciam os desafios do cuidado integral no hospital geral, uma vez que repercutem no modo como os cuidados são desempenhados pelos profissionais, bem como nas reações por parte de pacientes e familiares diante da morte e luto. Entende-se que, diante da complexidade que envolve o hospital geral, o cuidado integral pode ser comprometido, uma vez que nem sempre há a compreensão necessária para o desenvolvimento desses cuidados. Ressalta-se, portanto, a importância do reconhecimento dos fenômenos relativos às experiências de adoecimento, cuidados paliativos, morte no hospital geral e a visibilização das suas relações com a complexidade do contexto.

Palavras-chave: cuidados paliativos; hospitais gerais; profissionais da saúde; saúde.

Abstract

Palliative care, as a proposal for comprehensive treatment, represents a challenge for its performance in the hospital context from the multiplicity of factors involved. The objective of this study was to characterize the institutional and relational dynamics of palliative care

in a general hospital in southern Brazil. Ethnographic research was carried out through participant observation in the institution and registration in a field diary. Data were organized and analyzed based on Grounded Theory and the ATLAS.ti 7.5 software. A hospital routine was evidenced, crossed by the unpredictability of vital events, influenced by patient-family-staff interrelationships, observing the hospital corridors as a singular space made invisible by its protagonists, where both relational plots and professional conversations take place. Such plots, immersed in hospital functioning, highlight the challenges of comprehensive care in the general hospital since they affect how care is performed by professionals, as well as the reactions of patients and family members in the face of death and mourning. It is understood that, given the complexity that involves the general hospital, comprehensive care can be compromised since there is not always the necessary understanding for the development of such care. Therefore, the importance of recognizing the phenomena related to the experiences of illness, palliative care, death in the general hospital, and the visualization of their relationships with the complexity of the context is highlighted.

Keywords: palliative care; general hospitals; health professionals; health.

Resumen

Los cuidados paliativos, como propuesta de tratamiento integral, como propuesta de tratamiento integral, representan un reto para su rendimiento en el contexto hospitalar a partir de la multiplicidad de factores involucrados. El objetivo de este estudio fue caracterizar la dinámica institucional y relacional de los cuidados paliativos de un hospital general en el Sur de Brasil. Se realizó investigación etnográfica, por medio de observación participante en la institución y registro en diario de campo. Los datos fueron ordenados y analizados con base en la Grounded Theory y ayuda del software ATLAS.ti 7.5. Se evidenció un cotidiano hospitalar cruzado por la imprevisibilidad de los sucesos vitales, influenciado por las interrelaciones paciente-familiares-equipo, observando los pasillos del hospital como un espacio singular de invisibilidad por sus protagonistas, donde suceden tanto las tramas de relacionamiento como las charlas profesionales. Tales tramas, inmersas en el funcionamiento del hospital, evidencian los retos del cuidado integral en el hospital general, una vez que reflejan en el modo como los cuidados son desarrollados por los profesionales, como también en las reacciones de parte de pacientes y familiares ante la muerte y el duelo. Se entiende que, ante la complejidad que envuelve el hospital general, el cuidado integral puede ser comprometido, ya que no siempre hay la necesaria comprensión para el desarrollo de estos cuidados. Se enfoca, por lo tanto, la importancia del reconocimiento de los fenómenos relativos a las experiencias de enfermedad, cuidados paliativos, muerte en el hospital general y la visibilidad de sus relaciones con la complejidad del contexto.

Palavras chave: cuidados paliativos; hospitales generales; profesionales de la salud; salud.

Résumé

Les soins palliatifs, en tant que proposition de traitement global, représentent un défi pour leur performance dans le contexte hospitalier à cause de la multiplicité des facteurs impliqués. L'objectif de cette étude était de caractériser la dynamique institutionnelle et relationnelle des soins palliatifs dans un hôpital général au sud du Brésil. La recherche ethnographique a été réalisée à travers l'observation participante à l'institution et l'inscription dans un journal de terrain. Les données ont été organisées et analysées sur la base de la "Grounded Theory" et à l'aide du logiciel ATLAS.ti 7.5. Une routine hospitalière a été mise en évidence, traversée par l'imprévisibilité des événements vitaux, influencée par les interrelations patient-famille-équipe de travail, observant les couloirs hospitaliers comme un espace singulier rendu invisible par ses protagonistes, où se déroulent à la fois des intrigues relationnelles et des conversations professionnelles. De telles intrigues, immergées dans le fonctionnement hospitalier, mettent en lumière les enjeux de la prise des soins complets à l'hôpital général, puisqu'elles affectent la manière dont les soins sont dispensés par les professionnels, ainsi que les réactions des patients et leurs proches face à la mort et au deuil. Il est entendu que, compte tenu de la complexité qu'implique l'hôpital général, la prise en charge globale peut être compromise, puisqu'il n'y a pas toujours la compréhension nécessaire à l'élaboration d'une telle prise en charge. Il est donc important de reconnaître les phénomènes liés aux vécus de la maladie, des soins palliatifs, de la mort à l'hôpital général et la visibilité de leurs relations avec la complexité du contexte.

Mots-clés : soins palliatifs ; hôpitaux généraux ; professionnels de la santé ; santé.

As doenças crônicas estão associadas a múltiplas causas e podem afetar a qualidade de vida das pessoas envolvidas (IBGE¹, 2020). Nesse sentido, o adoecimento crônico produz experiências que influenciam a dinâmica familiar, uma vez que interatuam

1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

fatores relacionados ao início da doença, às suas fases, ao possível curso, às consequências geradas, ao grau de incapacitação do paciente e da história transgeracional da família em relação à doença, às perdas e à crise (Rolland, 2001, 2016).

Diante da doença crônica, os cuidados paliativos são cuidados ativos holísticos, direcionados a pessoas em intenso sofrimento em decorrência de doença grave, sendo aplicáveis durante todo o percurso da doença, com a finalidade de promover qualidade de vida para pacientes, familiares e cuidadores (IAHPC², 2018). Ou seja, é um tratamento que visa ser desempenhado por uma equipe multiprofissional desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora a vida até o suporte ao luto dos familiares, buscando a identificação precoce da doença, a prevenção e o alívio ao sofrimento, o controle e o tratamento da dor e dos sintomas da ordem física, social, psicológica e espiritual, com vistas a promover o cuidado integral (WHO³, 2002). Tal cuidado ampliado se desenvolveu com base no conceito de “dor total”, proposto em 1964 por Cecily Saunders, como uma dor que se refere não só a sintomas físicos, como mentais, sociais e espirituais. Diante dessa ênfase, a promoção do cuidado paliativo se alinha a potencializar o viver até que a morte aconteça (Saunders, 2001).

No que se refere à instituição hospitalar, esses cuidados podem ser desempenhados em diferentes contextos: na enfermaria de cuidados paliativos, no ambulatório, no atendimento em domicílio ou na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) (Maciel, 2012; Rodrigues, 2012). Segundo as definições dos autores Maciel (2012) e Rodrigues (2012), empregadas no Manual de Cuidados Paliativos, o serviço também pode dispor de equipes consultoras ou itinerantes. A primeira é representada por uma equipe multiprofissional com treinamento em cuidados paliativos, que não assume integralmente o paciente, mas auxilia as equipes de diferentes áreas do hospital na formulação de um plano de cuidado a ser direcionado para o paciente e seus familiares (Maciel, 2012). A equipe itinerante, por sua vez, é acionada conforme a percepção do médico e assume a coordenação dos cuidados (Rodrigues, 2012). Os cuidados paliativos realizados no ambulatório pressupõem a consulta com a equipe multiprofissional por pacientes com doenças avançadas, ameaçadoras à vida e progressivas, com vistas à prevenção de crises (Maciel, 2012).

Segundo Braz e Franco (2017), no contexto brasileiro, as dificuldades econômicas e a escassez de mão de obra especializada fazem com que muitos serviços de cuidados paliativos passem a atuar quando as propostas de intervenção curativa já foram abandonadas, de modo que a assistência oferecida é iniciada nos processos de fim de vida e não no momento do diagnóstico ou durante o curso da doença.

Em relação à formação especializada, o estudo desenvolvido por Silva et al. (2013) mostrou que profissionais da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) têm dúvidas em relação à sua atuação, as quais são reforçadas por falta de diretrizes específicas para o desempenho dos cuidados paliativos nesse ambiente. A falta de clareza, relativa às condutas a serem tomadas e à comunicação lacunar com os familiares, geraria falhas na assistência. A referida pesquisa ainda revelou que alguns profissionais entrevistados disseram não ter motivação para o cuidado na fase final de vida, uma vez que sua formação foi direcionada aos aspectos da cura, tratamento e reabilitação (Silva et al., 2013).

A comunicação adequada em cuidados paliativos, tendo em vista uma transmissão linear, cuidadosa e que respeite o tempo do paciente e da família, foi considerada pelos participantes da pesquisa de Campos et al. (2019) como primordial para o desempenho desses cuidados e essencial para a relação entre paciente, familiares e equipe. Ainda assim, considera-se que os fatores subjetivos também podem atravessar o entendimento dos familiares sobre as informações. Tais fatores ultrapassam a capacidade comunicativa dos profissionais, uma vez que, se tratando em especial de notícias difíceis, cada indivíduo pode as interpretar de maneira singular, de acordo com suas possibilidades e recursos para lidar com a situação. Sob a perspectiva dos familiares, o estudo de Reis et al. (2016) identificou a importância da comunicação da equipe com os familiares na UTI, dado que, ao exercer uma “dupla função” poderiam acentuar ou diminuir o sofrimento.

No que se refere ao hospital, este se constitui como um ambiente dinâmico e complexo, cujas características produzem determinada força contextual, representada por um conjunto de ações, que atendem às regras do funcionamento de uma estrutura hospitalar atreladas à exigência de adaptações emocionais e comportamentais das pessoas envolvidas no contexto. O trabalho no cotidiano hospitalar pode levar os profissionais a ficarem imersos nessa força contextual (Moré et al., 2009), de tal modo que algumas práticas de cuidado são realizadas de forma mecanizada (Montenegro et al., 2016). O estudo de Montenegro et al. (2016) visou conhecer os problemas éticos que se expressam nas práticas de profissionais de saúde em um hospital escola, além de evidenciar que a exposição do paciente, como trocas de informações particulares em relação a ele, tornou-se corriqueira no cotidiano de trabalho dos profissionais (Montenegro et al., 2016).

No conjunto dessas considerações, destaca-se que, nos processos de adoecimento e de cuidados paliativos, a morte pode se tornar presente. Nesse sentido, a contemporaneidade denota um movimento que, por um lado, é de morte escancarada e, de outro, a interdita. Esta última forma trata das tentativas de escondê-la e negá-la, na busca de, por exemplo, prolongar a vida com medidas fúteis, retirá-la da esfera do cotidiano e minimizar rituais de despedida e luto (Kovács, 2003a). A

2 International Association for Hospice & Palliative Care.

3 World Health Organization.

morte escancarada, por sua vez, refere-se a uma morte que inadvertidamente penetra na vida das pessoas, repercutindo de modo a deixá-las expostas e sem defesas. Somam-se a isso desafios, que podem emergir de um cenário que reforça a concepção de morte como equivalente ao fracasso do profissional de saúde (Kovács, 2003a), uma vez que a formação é guiada predominantemente pelo ensino biomédico (Kovács, 2003b).

Além disso, nos cuidados paliativos, o processo de cuidar do paciente tende a ser uma tarefa exaustiva para os cuidadores e que possibilita o desenvolvimento de sentimentos de desespero, fragilidade, sofrimento, impotência, ansiedade e depressão (Cavalcanti et al., 2018; Götze et al., 2014). Os resultados do estudo de Götze et al. (2014) indicaram limitações no bem-estar emocional dos cuidadores de pacientes com câncer, como sintomas graves de ansiedade (33%) e depressão (28%). Os familiares de pacientes em cuidados paliativos, participantes do estudo de Cavalcanti et al. (2018), também experimentaram sentimentos de desespero, angústia, fragilidade e impotência diante do diagnóstico do adoecimento e da impossibilidade de cura.

Soma-se a esta situação que os cuidados desempenhados em casa podem agravar esses sentimentos, diante de dificuldades para o manejo dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos, assim como o acesso aos recursos necessários para promover o cuidado efetivo. Reitera-se, ainda, a ênfase concedida aos efeitos amplos da dor (Saunders, 2001), o que pode levar, na fase final da vida, a que pacientes e familiares venham a considerar o hospital como o lugar apropriado, uma vez que as limitações de espaço físico, as dificuldades financeiras, a sobrecarga do cuidador e o agravamento dos sintomas do paciente geram insegurança nos familiares, contribuindo com a percepção de que o domicílio não é o lugar mais adequado para o processo de morrer (Cordeiro, 2017).

Acrescenta-se a isso que a fase final da doença crônica compreende o período desde quando a proximidade da morte se faz aparente, até o luto e a resolução da perda, o que torna esse momento envolvido por sentimentos de tristeza e separação (Rolland, 2001, 2016). Esses momentos caracterizam a “perda antecipatória”, cuja experiência envolve tanto as reações emocionais individuais como o processo interacional entre essas reações e a dinâmica familiar (Rolland, 1990). Tal experiência de antecipação da perda promove a transição para uma realidade na qual ocorre a ausência da pessoa significativa, que leva o luto antecipatório a se tornar um processo que favorece a adaptação à perda concreta (Coelho & Barbosa, 2017).

Ademais, observa-se que as redes sociais significativas do indivíduo tendem a auxiliar no enfrentamento de situações de crise, por meio da oferta de ajuda e do compartilhamento e da construção de significados diante de situações difíceis. Entende-se por rede social significativa, o conjunto de todas aquelas pessoas configuradas em torno do indivíduo e que este considera como importantes no seu universo relacional, como os familiares, amigos, pessoas da comunidade e colegas de trabalho e/ou estudo. As redes desempenham funções de apoio emocional, companhia social, ajuda material, guia cognitivo e de conselhos, regulação social e acesso a novos contatos (Sluzki, 1997). Além do apoio disponibilizado pelas redes, a fé e a espiritualidade e/ou religiosidade são reconhecidas como estratégias facilitadoras no enfrentamento do processo dos cuidados paliativos, uma vez que são capazes de oferecer suporte, conferir sentido para as vivências, explicações para a doença e morte, esperança na cura e promover a sensação de acolhimento e proteção (Cavalcanti et al., 2018).

Diante do exposto, questiona-se como se articulam as propostas de cuidados paliativos em uma instituição hospitalar geral: Quais desafios se apresentam para se colocar em prática um cuidado na perspectiva integral? Assim, o objetivo deste estudo foi caracterizar a dinâmica relacional e institucional dos cuidados paliativos no contexto de um hospital geral do Sul do Brasil. Tendo em vista os aspectos que se referem à complexidade da instituição hospitalar, as tramas relacionais ali configuradas e diante das situações que se desenvolvem e inter-relacionam nesse contexto; a relevância do presente artigo reside em visibilizar as tramas relacionais e institucionais no cotidiano do hospital que ficam submersas no fluxo das demandas atendidas. Assim, ao colocá-las em pauta é possível que os acontecimentos que atravessam o cotidiano e a dinâmica hospitalar possam ser refletidos e manejados com vistas a promover saúde para pacientes, familiares e profissionais envolvidos nesse cenário.

Método

Contexto da Pesquisa

Os hospitais universitários são unidades de referência e centros de maior complexidade, pertencentes ou conveniados a uma instituição de ensino superior. Promovem práticas de formação de recursos humanos e atuação em especialidade de saúde, servindo como campo para atividades de ensino (Ministério da Saúde do Brasil [MS], 2018). A instituição em que esta pesquisa foi desenvolvida é um hospital geral e universitário que atende exclusivamente usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo referência na região Sul do Brasil. Tal hospital não possui uma estrutura física específica para os pacientes em cuidados paliativos, mas sim uma equipe de cuidados paliativos e controle da dor, formada por duas médicas paliativistas, um residente, uma enfermeira, uma fisioterapeuta, um assistente social e uma psicóloga – sendo as médicas as únicas profissionais com dedicação exclusiva para os pacientes em cuidados paliativos. Os demais trabalham visando à

capacitação dos técnicos deste e de outros hospitais da rede de saúde da cidade, bem como atuam como responsáveis por determinadas unidades em que prestam atendimento aos pacientes, o que leva a equipe a ser considerada consultora ou volante. Sendo assim, no período em que ocorreu a observação do estudo, os pacientes e familiares recebiam os cuidados paliativos em diferentes unidades do hospital, quais sejam: a clínica médica I, que atende paciente em isolamento; a clínica médica II, onde ficam a maioria dos pacientes da hemato-oncologia; e na UTI adulto, bem como no ambulatório para aqueles pacientes que não estão internados. Posteriormente, os pacientes são encaminhados para os cuidados paliativos após a avaliação da equipe, que se vale também do *Palliative Performance Scale version 2* (PPSv2), utilizada para avaliar a funcionalidade do paciente. A escala foi introduzida pela Victoria Hospice Society, em 1996, tendo sido, posteriormente, traduzido para outras línguas (Dzierzanowski et al., 2020).

Técnicas e Procedimentos de Coleta de Dados

Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, cujo referencial foi o método etnográfico, o qual trata sobre a imersão do pesquisador em determinado contexto, durante certo período de tempo e que pressupõe o registro dessa experiência. Ademais, esse método possibilita que as experiências humanas sejam visibilizadas (Avellar & Ribeiro, 2018). O método etnográfico fez-se possível com base na técnica de observação participante, caracterizada pela inserção do observador na realidade que se pretendeu investigar, a partir de uma abertura para o grupo e sensibilidade à sua lógica (Minayo, 2014). Assim, realizou-se observação atenta aos detalhes do cenário, das pessoas, das atividades e das relações estabelecidas no contexto hospitalar em questão. Em seguida, registraram-se essas observações em um diário de campo, descrevendo-as desde as dinâmicas relacionais e institucionais até os aspectos não verbais e as particularidades específicas do cotidiano, almejando-se, posteriormente, compreender os sentidos que envolviam essas atividades e pessoas.

Nesse sentido, a pesquisadora externa inseriu-se no campo por meio da indicação do profissional de psicologia da equipe de cuidados paliativos. Esteve presente durante um mês e meio, em dias intervalados, o que totalizou 40 horas de observação, participando da rotina do hospital geral, alternando entre os turnos matutinos e vespertinos e entre os setores das clínicas médicas I e II, UTI e ambulatório, onde eram assistidos os pacientes em cuidados paliativos. Por meio da observação participante almejou-se compreender a dinâmica que envolve os cuidados paliativos no hospital geral, por meio: da observação do cotidiano dos cuidadores; do fluxo na instituição; das relações em torno do cuidador no hospital; e da trama relacional cuidador-paciente-equipe. Durante o período de observação, a pesquisadora buscou interagir com as pessoas envolvidas, o que permitiu: a) o acompanhamento de atendimento do serviço de psicologia a uma paciente com indicação para cuidados paliativos e seus familiares; b) conversas com o profissional de psicologia das clínicas médicas (I e II) e da UTI e com os médicos da equipe de cuidados paliativos; c) a participação em uma comunicação com familiares sobre condutas terapêuticas a serem adotadas diante do quadro de piora da paciente; e d) o processo de acolhimento em uma situação de morte recente. Nesse sentido, cabe reiterar que o método foi baseado em observação participante, sendo que as narrativas descritas neste artigo são oriundas das anotações em diário de campo, relativas às conversas e interações da pesquisadora com os atores e situações do contexto.

Afirma-se também que a observação teve início após a aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da universidade de vínculo das pesquisadoras, sob o parecer consubstanciado número CAAE: 03196118.2.0000.0121, além de todos os princípios éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde terem sido respeitados.

Organização e Análise dos Dados

Os dados foram organizados e analisados com base na *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 2008), a qual permite comparar, codificar e sistematizar dados advindos de diferentes instrumentos de coleta de dados. Trata-se de um método indutivo, cujos procedimentos levam ao surgimento de categorias conceituais, focando na articulação entre estas categorias e na compreensão do significado dos dados, por meio da interpretação destes, visando à compreensão holística do fenômeno (Cho & Lee, 2014). O material extraído das anotações do diário de campo foi analisado tendo como base as três etapas de codificação interdependentes, propostas por Strauss e Corbin (2008): aberta, axial e seletiva. Para auxiliar nessas etapas, utilizou-se o *software* de análise de dados qualitativos ATLAS.ti 7.5, que organiza e sistematiza dados. Deste processo resultaram duas categorias centrais de análise e respectivas subcategorias, conforme apresentadas na Tabela 1. As subcategorias serviram de guias para a apresentação dos resultados e da discussão deste estudo.

Tabela 1
Categorias e Subcategorias de análise

Categorias	Subcategorias
Cuidados paliativos e a dinâmica contextual do hospital	Cotidiano do hospital geral;
	Corredor do hospital como espaço de acontecimentos;
	Cuidados paliativos nos diferentes contextos;
Tramas relacionais no contexto do cuidado no hospital geral	Dinâmica familiar no adoecimento crônico;
	Famíliares diante do processo de morte do paciente e luto;
	Relações entre profissionais, pacientes e familiares;
	Relações interprofissionais.

Resultados

Cuidados Paliativos e a Dinâmica Contextual do Hospital

Esta categoria reuniu elementos sobre questões concernentes aos acontecimentos da instituição hospitalar que produzem uma dinâmica própria, de modo que o contexto repercuta no cotidiano e nos cuidados. Na instituição onde se realizou a coleta de dados foi possível observar, com base na estrutura física do hospital, o *cotidiano do hospital geral*, o qual congregou seu funcionamento com as interações entre os pacientes e cuidadores, bem como expressões da religiosidade e espiritualidade no hospital. As clínicas médicas I e II tinham propósitos semelhantes: investigação diagnóstica e estabilização dos sintomas diante das crises das doenças crônicas. Ainda assim, as maneiras de se organizar diferenciam-se, pois a clínica médica I inclui a área de isolamento do hospital, onde os pacientes ficam internados por terem adquirido uma superbactéria ou por estarem em investigação diagnóstica de bactéria multirresistente, o que leva à reclusão dos pacientes aos leitos e cuidadores nos quartos, além de menor fluxo de circulação de pessoas. Na clínica médica II, onde estava internado o maior número dos pacientes da hemato-oncologia, havia maior movimento de pessoas, sendo que as interações entre pacientes e cuidadores são perpassadas por trocas com os outros pacientes internados e seus cuidadores.

Ainda em relação à clínica médica II, visualizou-se que nessa unidade o *corredor do hospital era espaço de acontecimentos*, ou seja, pacientes e acompanhantes circulam nos corredores e as portas dos quartos ficam todas abertas. No final do corredor, há uma mesa na qual os cuidadores podem fazer as refeições e também onde costuma haver diálogos entre os cuidadores, os pacientes (aqueles que podem se locomover) e os funcionários da limpeza. As interações abarcavam desde conversas sobre a hospitalização, o tratamento e os sentimentos a eles relativos, como os assuntos cotidianos e as situações pessoais de suas vidas. Na UTI, ainda que as restrições de interação sejam maiores, os corredores são utilizados como espaço de comunicação de notícias aos familiares nos horários de visitas. A equipe de cuidados paliativos, por sua vez, preconizava realizar as conferências familiares em espaço privado, para a divulgação dos boletins.

Desse modo, destaca-se o corredor da unidade hospitalar como palco de acontecimentos importantes, tais como o acolhimento da psicologia aos familiares, a comunicação de notícias e a discussão de casos entre os profissionais. A título de exemplo, menciona-se o primeiro dia em que a pesquisadora iniciou a observação: uma paciente, que havia “paliativado” – segundo a fala de um profissional de psicologia – teve um quadro de piora. Tão logo o profissional foi informado sobre o caso, dirigiu-se à familiar da paciente, que estava chorando, para fazer o acolhimento a ela por meio de suporte emocional e abertura para falar e expressar os sentimentos. Na sequência, o médico se aproximou da familiar acompanhante e comunicou, em tom de voz mais baixo, sobre a morte da paciente, o que desencadeou nova crise de choro.

Além disso, os corredores constituem-se como espaços em que a morte se faz presente também de outras maneiras, por exemplo, pelo corpo morto. Houve situações em que o corpo passou mais de uma vez pelos corredores, logo após a morte do paciente, em frente aos seus familiares, despertando reações de alarme e desconforto e da tentativa de ver o seu parente falecido embaixo do lençol. À vista disso, foi também nos corredores que ocorreram diálogos entre os profissionais, acerca de situações de pacientes em cuidados paliativos e dos demais pacientes. Tais diálogos consistiam desde explicações dos preceptores aos acadêmicos, como as conversas entre os profissionais sobre o estado de saúde dos pacientes e as condutas a serem tomadas. Cita-se o relato do episódio de um profissional da medicina sobre o caso de um paciente que ficou transtornado ao escutar um dos médicos falar, em um ambiente de comum circulação das pessoas, que ele seria assumido pela equipe de cuidados paliativos e que poderia morrer em breve.

Acrescenta-se a isso o funcionamento de hospital-escola que – como instituição de ensino e formação – tem características de alto fluxo de pessoas, incluindo os acadêmicos, alunos das residências médicas e multiprofissionais e professores. Nessa direção, relata-se uma situação observada em que um grupo de enfermagem entrou em um dos quartos e a cuidadora do paciente saiu e se sentou em uma das cadeiras no corredor. Logo depois chegou um profissional da medicina que perguntou para a cuidadora como a paciente tinha dormido e se ela havia se adaptado à máscara de oxigênio. Assim que a cuidadora respondeu, ele tentou entrar no quarto, momento em que ela falou: “tem muita gente, eu mesma saí por causa disso”.

Observou-se que os *cuidados paliativos nos diferentes contextos* conservam características variadas, a depender de onde estão sendo desenvolvidos. Na internação, como nas clínicas médicas, em alguns casos esses cuidados são tardios, pois os profissionais responsáveis pelos pacientes em adoecimento grave, por vezes, demoram a acionar a equipe de cuidados paliativos, a fim de realizar a avaliação. Assim, quando eles entram em tratamento paliativo, já estão em processo de fim de vida.

Na UTI do hospital, o profissional de psicologia do setor sinaliza que, em muitos casos, por conta do fluxo intenso de trabalho, os profissionais que atuam na unidade não sabem quando há algum paciente em cuidados paliativos internado. Quanto a este local, o referido profissional disse que percebia pacientes e familiares “muito angustiados” e falou sobre o movimento que os profissionais do serviço de psicologia da instituição estavam realizando para a implementação da visita ampliada para os pacientes em cuidados paliativos.

No ambulatório onde os pacientes de cuidados paliativos são acolhidos, os atendimentos são direcionados também a pacientes em adoecimento crônico para o controle da dor e de outros sintomas, mesmo que a doença não esteja em estágio avançado ou o paciente em fim de vida. Tal fato possibilitou observar pacientes que: aparentemente pareciam estar bem, tinham autonomia em relação a movimentos físicos e aos seus próprios cuidados; e outros mais debilitados, com muitas dores e com necessidades de assistência dos acompanhantes. Ainda assim, visualizou-se a demonstração do conhecimento que pacientes e familiares tinham sobre suas doenças, tratamentos e sobre o próprio conceito de cuidados paliativos, como exemplifica a fala de uma mãe que estava acompanhando sua filha: “agora que ela está no paliativo, quer dizer... no paliativo ela sempre esteve, porque nunca se curou, mas agora é só para o controle da dor”. Acrescenta-se que, segundo a percepção de alguns profissionais da equipe de cuidados paliativos, comparativamente aos pacientes hospitalizados, os pacientes que recebem cuidados domiciliares têm maior entendimento da doença e da assistência, desenvolvendo assim um vínculo mais fortalecido com a equipe.

Outros fatores que se mostraram presentes no hospital e percorreram o cotidiano institucional foram: a interação nos atendimentos, a experiência de hospitalização e do adoecimento, bem como *as manifestações de religiosidade e espiritualidade*. Em alguns casos, houve a manifestação de atribuir à vontade de Deus o motivo da doença ou da morte, bem como apegar-se às explicações da ordem do divino, como é possível visualizar na fala de uma acompanhante, diante da tentativa de consolar um familiar que estava chorando logo após a morte da mãe: “É Deus quem sabe, a gente não sabe nada”. Percebe-se, então, que as práticas religiosas e espirituais também são expressas por parte de voluntários que, em alguns casos, prestam assistência religiosa/espiritual, oferecendo companhia aos pacientes em momento de oração e perguntando o que “eles desejam pedir para Jesus”.

Por outro lado, e segundo alguns profissionais, foi possível compreender que a religiosidade representa uma maneira de não entrar em contato com a realidade do adoecimento e a proximidade da morte, como exemplifica o caso em que um médico já havia sinalizado à paciente a possibilidade de fim de vida nos dias que se sucederiam. Segundo ele, a paciente parecia estar se apegando a uma crença religiosa de cura que não era compatível com a realidade, qualificando-a como “evangélica fervorosa”. De acordo com a percepção de um profissional de psicologia sobre este caso, o marido da paciente tinha ciência de tal possibilidade, mas estava “barganhando” com a religião.

Tramas Relacionais no Contexto do Cuidado no Hospital Geral

Esta categoria reúne elementos inerentes às tramas relacionais voltadas ao cuidado de pacientes no hospital geral e que envolvem as relações entre profissionais, familiares e pacientes que, por sua vez, provocam desdobramentos e reverberam nos cuidados desempenhados. Nesse sentido, versa sobre os aspectos relacionais envolvidos na dinâmica familiar e aos processos de morte e luto.

No que se refere à *dinâmica familiar no adoecimento crônico*, a qual envolve os papéis familiares e o funcionamento da família diante do cuidado do paciente, observou-se, por exemplo, uma paciente que estava sendo atendida no ambulatório, cuja mãe relatou para os integrantes da equipe que a família estava organizada em prol dos cuidados, de modo que a mãe era exclusivamente sua cuidadora, já que o pai trabalhava em outra cidade para manter financeiramente a família e os outros filhos residiam no colégio. Ainda, sobre os cuidados com a filha, a mãe relatou ter dificuldades em conseguir os curativos pelo SUS, mas que os obtinha por meio de amigos que moravam no exterior e lhe enviavam por meio da associação de cuidadores de pacientes com a mesma doença da filha, da qual a mãe fazia parte.

Tendo isso em vista, destaca-se a relação dos cuidadores com o corpo adoecido, uma vez que o contato com este se faz necessário para a realização dos cuidados. De acordo com o profissional de psicologia da equipe de cuidados paliativos, alguns familiares levam questões relativas ao cuidado do corpo do familiar adoecido para o atendimento psicológico. Segundo ele, “a não compreensão da doença ou a presença de um elemento complicador, como o uso do álcool, funcionava como um fator que dificultava o cuidado”.

Visualizou-se, ainda, a dinâmica familiar face ao movimento dos familiares de uma paciente que estava internada com recomendação de cuidados paliativos, mas que permanecia sob os cuidados da clínica médica. Quando um dos filhos foi questionado como estava se sentindo, respondeu que tinha que “ser forte porque era o pilar da casa”, uma vez que ele trabalhava para prover os recursos materiais à família. Sobre a irmã, disse: “ela não trabalha, então passa o dia cuidando da mãe”. Observou-se que os cuidadores desempenham as seguintes atividades: acompanhamento e companhia dos pacientes, cuidados em casa e cuidados físicos – como ajudar a dar banho, fazer os curativos, providenciar exames, entre outros, assim como segurar a mão do paciente e fazer carinho, por exemplo.

Os familiares, diante da piora do paciente, reagem tanto no sentido de confrontar a equipe, quanto no de se resignar. Uma familiar, por exemplo, foi contra as condutas terapêuticas recomendadas à paciente, sua mãe, de abdicar de procedimentos invasivos como a hemodiálise. Na comunicação com a filha, os profissionais buscaram questioná-la sobre o desejo da paciente e se colocaram avessos à conduta de prolongar a vida por meio de artifícios invasivos e desproporcionais. Mesmo reconhecendo que o desejo da mãe não era o de “ficar em uma cama”, a filha referiu que:

Eu sei que minha mãe está muito doente, eu sei que ela é terminal, mas se tiver um por cento de chance, eu quero me agarrar nesse um por cento. [...] Se tiver que fazer diálise, eu quero que faça, mesmo que ela morra na diálise. Ela tentou.

Em face da situação, observou-se que os *famíliares no processo de morte do paciente e luto* reagem de diferentes maneiras: choque, sensação de irrealidade, negociação, desamparo, tentativa de concretização através do corpo morto e tentativa de atribuição de sentido à morte. Há também referência às perdas anteriores, como na observação da situação em que uma familiar, diante da morte da mãe, referiu-se à morte do pai em situação similar: “o pai também faleceu perto do Natal. Isso fica na mente da gente”. Diante da necessidade da comunicação da notícia da morte aos demais familiares, ela demonstrou preocupação em como contá-la ao filho. Para essa função acionou uma vizinha e pediu que ficasse com ele para conversar sobre a situação. Ademais, a vivência da morte recente também pode ser exemplificada com base no caso do filho que, recentemente, havia se deparado com a morte da mãe e, ao buscar seus pertences no leito, recebeu um abraço da colega de quarto. Os DOIs compartilharam a troca de números de telefone, a fim de manterem contato, enquanto a irmã recebeu palavras de apoio das outras cuidadoras.

No que tange ao apoio disponibilizado, menciona-se o de uma paciente cujo principal motivo para a equipe mantê-la internada foi a ausência de redes de apoio, incluindo, ainda, um relacionamento conturbado com as filhas. Além disso, há que se destacar a participação das funcionárias de limpeza, pois o que se observou foi que nos corredores ou no momento da limpeza dos quartos elas interagem com os pacientes, escutando-os e conversando com eles. Da mesma maneira, os voluntários do hospital parecem desenvolver atividades importantes quanto ao apoio dos pacientes e familiares, ao oferecer, por exemplo, amparo em situações difíceis e orações, para aqueles que desejam.

Percebe-se, então, que os produtos dessas *relações entre profissionais, pacientes e familiares* geram reflexos nas experiências dos indivíduos, uma vez que as atitudes da equipe reverberam nos pacientes e familiares (e vice-versa). Nesse sentido, as relações entre os profissionais e os familiares influenciaram a tomada de decisão do caso em que a filha estava reivindicando o direito da hemodiálise da mãe. Em um primeiro momento, a equipe posicionou-se contra a manutenção da hemodiálise e sinalizou que sua continuidade não era um procedimento indicado, porém, em um segundo momento, optou por fazê-la para “não incomodar a filha da paciente”. Sob a perspectiva dos familiares em relação ao cuidado desempenhado pela equipe, alguns manifestam um sentimento de desconfiança; como, por exemplo, quando uma familiar não aceitou a conduta da equipe e ameaçou denunciá-la ao Ministério Público devido, segundo o marido de uma paciente, os profissionais de saúde estarem provocando dores na paciente ao manuseá-la. Já na ótica do paciente, observou-se uma situação em que houve a reclamação da atuação de um profissional da enfermagem que o manuseava como se fosse “um pedaço de carne”.

Destarte, foi possível observar dificuldades de comunicação entre os profissionais, tornando árduo um acordo sobre os direcionamentos a serem tomados em alguns casos. Observaram-se reações explosivas entre alguns membros da equipe nos ambientes comuns do hospital, como o corredor. Tais reações foram de, por exemplo, responder a questionamento de colegas de modo rude ou de se queixar sobre as atividades exercidas no dia, como: “hoje já fui bolsista, já fui chefe...”. Quanto ao aspecto da comunicação entre a equipe e os familiares, foram observadas dificuldades relacionadas às condutas desses profissionais e o funcionamento das escalas dos horários. Isto faz com que diferentes profissionais comuniquem aos familiares perspectivas variadas relativas às condições de saúde do paciente e aos procedimentos a serem conduzidos. Diante

de determinada dificuldade de comunicação entre a equipe e os familiares, um deles disse que preferia que os profissionais pudessem entrar em um consenso, pois: “vem uma e tira nossas esperanças, depois vem outra e nos dá esperanças [...]”.

Os profissionais, por sua vez, sinalizaram dificuldades em conseguir acessar os familiares, além de indicarem percepções relativas à “unidade paciente-família”. Houve situações em que os profissionais disseram que certos pacientes “sugavam suas energias” ou que eram infantilizados. Assim, foi possível observar crenças relativas aos cuidados paliativos que perpassam alguns profissionais, como os casos relatados por um profissional de psicologia, em que um profissional da medicina equiparou “desistir do paciente” com encaminhá-lo para os cuidados paliativos e de outro profissional que referiu ser “perda de tempo operar pacientes em cuidados paliativos”. Além das dificuldades expostas, as *relações interprofissionais*, no que pôde ser observado, foram transpassadas por divergências desde o discordar da conduta terapêutica adotada, até o modo como os colegas reagem face a situações delicadas e a postura que assumem diante dos pacientes e familiares.

Discussão

Os resultados apresentados sugerem que os produtos gerados na relação entre os cuidados paliativos, as tramas e a dinâmica contextual do hospital geral estão imbricadas, de modo que as interações ali presentes, entre os sujeitos envolvidos, estão imersas nesse contexto. É possível entender isso à medida que a dinâmica contextual do hospital envolve tanto o cotidiano hospitalar quanto os espaços de sua estrutura, como os corredores e as diferentes atuações dos cuidados paliativos, conforme o cenário em que são desempenhados. Imersos nesse contexto, estão em interação tanto a dinâmica familiar, com os processos de morte e luto, como as relações entre os profissionais, pacientes e familiares. Nesse sentido, reforça-se o hospital como um ambiente dinâmico e produtor de uma “força contextual”, como apontam Moré et al. (2009).

Nesse ambiente dinâmico, evidencia-se o corredor como espaço de acontecimentos variados, para os quais deve ser direcionado um olhar atento, a fim de ser reconhecida ali a complexidade dos fenômenos que se instauram e provocam desdobramentos em todos os envolvidos. Dito isso, nos corredores, o corpo morto circula, não atraindo os olhares ou parecendo não causar efeitos nos profissionais pertencentes àquele cotidiano, enquanto para os cuidadores e familiares que transitam naquele ambiente provoca desconforto e estranhamento. Acredita-se que o movimento de não direcionar o olhar para o corpo morto põe em evidência uma rotina em que situações delicadas se fazem presentes com assiduidade, somadas a um fluxo de práticas de trabalho que pouco permitem pausa para reflexão, levando os profissionais a desenvolverem os recursos possíveis diante dessas experiências. Isso encontra correspondência com o que diz Kovács (2003b) sobre o cotidiano hospitalar, em que a convivência com mortes frequentes os remete ao sentimento de fracasso, uma vez que o ensino biomédico os direciona a práticas de cura e salvação. Nesse sentido, o distanciamento da morte parece servir como um modo para não entrar em contato com experiências dolorosas relativas à finitude e à vulnerabilidade (Kovács, 2003b). Reflete-se o quanto nesse cenário, a morte, tal como na contemporaneidade, mostra-se velada, ou seja, “interditada” e “escancarada” (Kovács, 2003a), de acordo com a percepção de estar exposta.

Nessa direção, reflete-se sobre as possíveis implicações geradas pelas comunicações no espaço “público”, como o corredor, em detrimento de um local privado e tendo em vista uma dinâmica e estrutura que, muitas vezes, inviabiliza as trocas em ambientes resguardados. Isso encontra respaldo no estudo de Montenegro et al. (2016), que discute tais práticas interiorizadas pelos profissionais como um problema ético. Com base nisso, pode-se inferir que a comunicação entre os profissionais, quando não privada, pode gerar ruídos na relação, tomando como exemplo o resultado mencionado acerca do paciente que escutou sobre sua condição de saúde em um espaço público. Diante disso, os profissionais, ao estarem emocionalmente imersos na força contextual do cotidiano hospitalar, a ponto de terem sua capacidade de estranhamento e reflexão comprometidas, naturalizam e reproduzem a premissa de que “as coisas são assim, pois fazem parte do sistema” (Moré et al., 2009, p. 470). Isso, por sua vez, pode levar a ações mecanizadas que desconsideram o outro em sua subjetividade (Montenegro et al., 2016).

Observou-se que o funcionamento do referido hospital-escola influencia o modo como são realizados os atendimentos nos leitos dos pacientes. Acredita-se que na sua configuração, que, em certas especialidades, costuma congrega vários profissionais dentro do quarto, ao mesmo tempo, pode expor a intimidade do paciente a um número expressivo de pessoas. No impasse que pode se instaurar entre o ensino e o respeito ao paciente, situa-se a importância de priorizar o seu cuidado, a fim de não lesar sua privacidade e contribuir para humanização do atendimento (Moré et al., 2009). O hospital, por sua vez, também representa um local seguro para o tratamento dos pacientes, em especial, em fase final de vida ou com sintomas agravados. Esse resultado vai ao encontro do postulado pela literatura em relação ao tratamento e cuidado, controle de sintomas, aos recursos financeiros e à sobrecarga do cuidador, fatores esses que podem provocar o sentimento de insegurança ao desempenhar o cuidado em casa (Cordeiro, 2017; Saunders, 2001).

No que tange ao desempenho dos cuidados paliativos em domicílio, destaca-se que os pacientes que recebem tais cuidados em casa costumam ser aqueles que necessitam de monitoramento constante (Rodrigues, 2012), o que pode refletir em maior intimidade na relação entre paciente, familiares e equipe. Cabe lembrar que relativo ao lugar adequado para o paciente

morrer, a escolha é singular e variável, considerando fatores como o seu desejo e o seu contexto sociofamiliar, no tocante às possibilidades físicas e emocionais de os membros da família acompanharem o processo de fim de vida de seu ente querido.

Em relação à internação, reitera-se que a recorrência com que os pacientes são encaminhados para os cuidados paliativos em estágio tardio pode estar relacionada à baixa quantidade de profissionais especializados e às dificuldades econômicas do país (Braz & Franco, 2017). O tratamento apropriado realizado na UTI, por sua vez, parece ganhar pouco espaço na instituição observada, dado o fato de os profissionais, como evidenciaram os resultados, nem sempre saberem que há um paciente em cuidados paliativos internado no local. Consoante a isso, estão os achados do estudo de Silva et al. (2013) que versam sobre a dificuldade de os profissionais deslocarem seu olhar do tratamento tradicional para o cuidado multidimensional, haja vista o principal objetivo da UTI, qual seja, direcionar os empenhos aos aspectos da cura. Somada a essa questão, situa-se a falta de aprofundamento sobre os cuidados paliativos e a ausência de motivação em profissionais no tratamento e cuidado de pacientes em final de vida (Silva et al., 2013). Considera-se que isso pode estar atrelado à cultura de desconhecimento dos cuidados paliativos, da negação da morte, além da frequente associação entre morte e fracasso, o que pode se configurar como um desafio para o desempenho dos cuidados paliativos na unidade. Menciona-se isso, em especial, pela importância concebida à comunicação durante a internação em UTI, de tal modo que esta possa influenciar nos sentimentos relacionados à internação (Reis et al., 2016).

Já a observação das manifestações de religiosidade e espiritualidade possibilitou depreender que as crenças religiosas podem favorecer a experiência da condição de adoecimento, os cuidados paliativos e a proximidade da morte. Isso é possível uma vez que essas são consideradas ferramentas facilitadoras para o enfrentamento do processo de cuidados paliativos (Cavalcanti et al., 2018). Por outro lado, conforme a fala de alguns profissionais, a religiosidade e a espiritualidade podem contribuir para que o indivíduo não entre em contato com a realidade de tais experiências. Nesse sentido, reflete-se que tais crenças deixam de favorecer o enfrentamento, pois o sujeito passa a seguir expectativas irrealistas de cura. Nesses casos é possível considerar a existência de outros fatores, tal como o modo como o indivíduo lida com as dificuldades e perdas.

Permeada nas considerações supramencionadas, a dinâmica familiar no adoecimento crônico é perpassada através: do significado que a doença tem para a família; da comunicação familiar voltada para a doença; da possibilidade de reorganizar os papéis; da capacidade de solução de problemas; da aptidão que a família tem de desenvolver os cuidados em casa; do envolvimento afetivo entre os membros; do apoio social disponível; e do uso de recursos da comunidade (Rolland, 2001, 2016). Diante disso, percebe-se que a família se volta para a doença e o desempenho do cuidado com o paciente. Nessa organização, por vezes, o papel de cuidador pode ser invisibilizado, quando comparado a atividades rentáveis. Outros estudos (Cavalcanti et al., 2018; Götze et al., 2014) reiteram esses achados e indicam a limitação do bem-estar dos cuidadores que podem vivenciar sintomas de desespero, angústia, impotência e desenvolver sintomas de depressão e ansiedade. Quanto às funções desempenhadas pelos cuidadores, tanto durante a internação quanto nos cuidados domiciliares, destacam-se as de apoio emocional, companhia social e ajuda material e de serviços, ao prover os cuidados físicos aos pacientes, conforme define Sluzki (1997).

Além disso, como indicaram os resultados sobre a reação dos familiares nos processos diante da piora do paciente e de morte iminente, esta costuma ser marcada por sentimentos ambivalentes, em que, de um lado está o reconhecimento da proximidade da morte e, do outro o sentimento de esperança que, por sua vez, é indispensável para a continuação do cuidado à pessoa doente (Coelho & Barbosa, 2017). Nesse aspecto, ganha destaque a “perda antecipatória” que envolve respostas emocionais e interacionais ao longo da doença, as quais incluem a influência mútua da dinâmica da família – considerando a pessoa adoecida –, as relações estabelecidas com esta e a unidade familiar (Rolland, 1990).

A morte também provoca preocupações com os demais membros da família, preocupações estas que envolvem desde a comunicação da notícia da morte aos outros, até como eles vão se adaptar àquela ausência. Nas situações de doença e morte há a participação tanto de pessoas que estão vivenciando experiências semelhantes – como os outros acompanhantes –, quanto de indivíduos de outras esferas de convivência. Sobre isso, as redes sociais significativas podem auxiliar a experiência do adoecimento e da morte por suas características de disponibilizar condições materiais e emocionais de enfrentamento. Nesse sentido, Sluzki (1997) aponta para o movimento das redes no adoecimento: por um lado pode haver um distanciamento dos membros, uma vez que o comportamento de reciprocidade diminui, por outro as redes podem desempenhar funções que facilitam essa experiência e diminuem o sentimento de estresse. Coadunado ao que aponta Sluzki (1997), os resultados indicaram que, na vivência da hospitalização, os vínculos são desenvolvidos entre aqueles que compartilham a rotina e anseios semelhantes, dada a possibilidade de que a doença crônica gere novas redes – como os serviços sociais e de saúde – as quais podem ofertar apoio emocional e instrumental (Sluzki, 1997).

A perspectiva dos familiares em relação ao cuidado desempenhado pela equipe pode estar direcionada ao preparo dos profissionais da saúde no manejo das questões que vão além das práticas biológicas, uma vez que suas queixas se centraram na atuação da equipe em relação aos cuidados, que podem ser entendidos como mecanizados ou não confiáveis. Nesse sentido, reflete-se sobre a possível dificuldade de integração entre a perspectiva técnica e a humanizada na atuação profissional, face às dificuldades já apresentadas e que encontram correspondência no que aponta Kovács (2003b) sobre

o destaque dado aos aspectos técnicos, em detrimento de uma formação também voltada aos aspectos humanos na área da saúde. No que tange às comunicações, Cordeiro (2017) menciona, em seu estudo, a presença de uma comunicação não efetiva entre os profissionais que cuidam de um mesmo paciente, enquanto Silva et al. (2013) observam a falta de comunicação adequada e certa articulação precária entre os profissionais da saúde que desempenham os cuidados paliativos na UTI. Já Montenegro et al. (2016) exploram a falta de coesão das ações dos profissionais da equipe como um problema ético da atuação em hospital-escola. Cabe lembrar que, para além de uma comunicação clara e cuidadosa, estão presentes os aspectos e possibilidades subjetivas de cada indivíduo ao lidar com situações consideradas difíceis (Campos et al., 2019).

Acredita-se que a não-realização de reunião de equipe pode contribuir para essas dificuldades sobre os relacionamentos e diálogos entre os profissionais, uma vez que ela se constitui como um espaço privilegiado para o compartilhamento de informações e a adoção de condutas interdisciplinares, o que poderia favorecer o desenvolvimento de uma perspectiva integralizada de cuidado.

Compreende-se, com base na discussão tecida, que o cotidiano do hospital geral é permeado pela imprevisibilidade e variedade de episódios que se refletem na atuação dos profissionais e nas experiências de pacientes e familiares. Nesse contexto, os corredores destacaram-se como palco de acontecimentos que perpassam a possibilidade de interação, o acolhimento de pacientes, a comunicação de notícias, a atuação da psicologia e as trocas entre os profissionais. A pluralidade existente no hospital geral repercute nos diferentes contextos em que os cuidados paliativos são desempenhados, bem como no perfil dos pacientes que têm características variadas. Somado a isso, outro importante fator está presente no cotidiano, nas práticas e nas experiências relativas ao adoecimento e na proximidade da morte, que se refere à religiosidade e à espiritualidade no contexto do hospital geral. Ao lado disso, situam-se as tramas relacionais que perpassam os cuidados em um hospital geral, que podem tanto ser aquelas envolvidas na dinâmica familiar – expressas por meio das falas, dos comportamentos e das tomadas de decisão dos familiares responsáveis pelo cuidado do paciente –, quanto às alusivas às relações entre profissionais, pacientes e familiares. Essas tramas complexas, imersas no funcionamento hospitalar, evidenciam os desafios do cuidado integral no hospital geral, uma vez que influenciam o modo como os cuidados são articulados e desempenhados pelos profissionais, bem como a percepção por parte de pacientes e familiares e suas experiências diante da morte e do luto.

Considerações Finais

O presente estudo teve por objetivo caracterizar a dinâmica relacional e institucional dos cuidados paliativos, no contexto de um hospital geral do Sul do Brasil. Os resultados evidenciaram o cotidiano hospitalar atravessado pela imprevisibilidade dos acontecimentos vitais, diretamente influenciado pelas inter-relações paciente-familiares-equipe, de modo que as tramas envolvidas no contexto hospitalar produzem efeitos que reverberam nos participantes desse cotidiano.

Para os pacientes e familiares observou-se questões relativas ao adoecimento, ao cuidado e à morte, que são permeadas pela dinâmica relacional estabelecida entre eles. Nesse sentido, as demandas provocadas por esses fatores levam a família a se reorganizar em prol do cuidado e dos processos de fim de vida, sendo que esses recebem influência íntima das experiências do hospital. Os profissionais, por sua vez, vivenciam um cotidiano exaustivo, em que situações limítrofes se fazem presentes com frequência; somam-se a esses fatores aspectos concernentes à sua formação, de modo que o produto dessas diferentes decorrências pode provocar dificuldades entre os próprios profissionais e destes com os familiares e pacientes. Em face disso, sinaliza-se a importância de espaços de encontro e de reflexão para os profissionais da saúde, a fim de que eles não sejam absorvidos pelo cotidiano de trabalho, a ponto de não haver implicações para as relações interpessoais. Além disso, também se observou certo tensionamento nas decisões por valores religiosos, ora favorecendo, ora dificultando as relações.

Diante da complexidade que envolve o hospital geral, os cuidados paliativos são promovidos em diferentes setores, o que acarreta características diversificadas para o seu desenvolvimento, tendo em vista a contribuição de fatores como: as simbologias que envolvem os ambientes do hospital, o modo como as equipes compreendem os cuidados paliativos e a participação dos familiares no cuidado. Assim, por vezes, o cuidado integral pode ser comprometido, uma vez que nem sempre há a compreensão necessária para o desenvolvimento desses cuidados, especialmente no que se refere aos outros profissionais do hospital. Isso se repercute, inclusive, no momento em que o paciente é encaminhado para os cuidados paliativos.

Além disso, face ao contexto do hospital geral, cabe marcar os corredores da instituição como um espaço de interação, comunicação e acontecimentos, o qual deve receber atenção para que diante da imprevisibilidade do contexto, as vivências possam ser reconhecidas e manejadas. Portanto, destacam-se os corredores do hospital como espaços singulares e invisibilizados por seus protagonistas, onde acontecem tanto as tramas relacionais como as conversações profissionais.

É possível, então, situar algumas limitações deste estudo, entre as quais a não viabilização do acompanhamento da equipe de cuidados paliativos – em seus atendimentos em outros contextos – e da impossibilidade de observar mais pacientes e familiares em cuidados paliativos – considerando que, no tempo de inserção da pesquisadora no campo havia um número reduzido de pacientes internados que recebiam tais cuidados. Sendo assim, sinaliza-se para que novos estudos vislumbrem o

acompanhamento de variados casos em cuidados paliativos e destes em outros contextos, uma vez que permitiria um olhar mais amplo sobre interações que se instauram e suas repercussões na articulação dos cuidados paliativos.

Destaca-se, portanto, que a relevância do estudo reside em reconhecer esses fenômenos que atravessam as experiências no hospital geral, a fim de lançar luz aos aspectos relacionais das experiências cotidianas e da complexidade do contexto hospitalar, os quais representam um desafio para o cuidado integral no hospital geral. Diante disso, esta pesquisa representa uma contribuição para discussões teórico-científicas sobre a temática, propiciando avanços para a discussão da produção científica. Nessa direção, estima-se que os resultados cotejados neste estudo possibilitam a visibilização das tramas relacionais – as quais ficam encobertas pelas demandas do hospital geral – das experiências cotidianas das pessoas envolvidas nesse contexto e as potencialidades que o contexto hospitalar produz nas relações de cuidado, promovendo novas reflexões no sentido de subsidiar uma prática com vistas ao cuidado integral em cuidados paliativos.

Referências

- Avellar, L. Z., & Ribeiro Neto, P. M. (2018). Etnografia, comunidade e saúde mental. In R. M. S. de Macedo, I. Kublikowski & C. L. O. O. Moré (Orgs.), *Pesquisa qualitativa no contexto da família e comunidade: Experiências, desafios e reflexões* (pp. 83-96). São Paulo: EDUC.
- Braz, M. S., & Franco, M. H. P. (2017). Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 90-105. DOI: 10.1590/1982-3703001702016
- Campos, V. F., Silva, J. M., & Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: Equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718. DOI: 10.1590/1983-80422019274354
- Cavalcanti, A. E. S., Netto, J. J. M., Martins, K. M. C., Rodrigues, A. R. M., Goyanna, M. F., & Aragão, O. C. (2018). Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 25(1), 24-28. DOI: 10.17696/2318-3691.25.1.2018.685
- Cho, J. Y., & Lee, E. H. (2014). Reducing confusion about grounded theory and qualitative content analysis: Similarities and differences. *The Qualitative Report*, 19(32), 1-20. DOI: 10.46743/2160-3715/2014.1028
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: An integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. DOI: 10.1177/1049909116647960
- Cordeiro, F. R. (2017). *O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: Interface dos cenários brasileiro e francês*. Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Link
- Dzierżanowski, T., Gradalski, T., & Kozłowski, M. (2020). Palliative Performance Scale: Cross cultural adaptation and psychometric validation for Polish hospice setting. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-6. DOI: 10.1186/s12904-020-00563-8
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*, 22, 2775-2782. DOI: 10.1007/s00520-014-2257-5
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas [IBGE]. (2020). *Pesquisa Nacional de Saúde*. Link
- International Association for Hospice and Palliative Care [IAHPC]. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Link
- Kovács, M. J. (2003a). *Educação para a morte: Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003b). *Educação para a morte: Desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Maciel, M. G. S. (2012). Organização de serviços de cuidados paliativos. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual*

de Cuidados Paliativos ANCP (2ª ed., pp. 94-110). Porto Alegre, RS: Sulina.

- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde do Brasil [MS]. (2018). *Hospitais de ensino*. Link
- Montenegro, L. C., Rénno, H. M. S., Caram, C. S., & Brito, M. J. M. (2016). Problemas éticos na prática de profissionais de saúde em um hospital escola. *Avances en Enfermería*, 34(3), 226-235. DOI: 10.15446/av.enferm.v34n3.45590
- Moré, C. L. O. O., Crepaldi, M. A., Gonçalves, J. R., & Menezes, M. (2009). Contribuições do pensamento sistêmico à prática do psicólogo no contexto hospitalar. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 465-473. DOI: 10.1590/S1413-73722009000300007
- Reis, L. C. C., Gabarra, L. M., & Moré, C. L. O. O. (2016). As repercussões do processo de internação em UTI adulto na perspectiva de familiares. *Temas em Psicologia*, 24(3), 815-828. DOI: 10.9788/TP2016.3-03
- Rodrigues, L. F. (2012). Modalidade de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 86-93). Porto Alegre, RS: Sulina.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29, 229-244. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1990.00229.x
- Rolland, J. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2ª ed., pp. 393-408). Porto Alegre: Artmed.
- Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F. Walsh (Ed.), *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (4ª ed., pp. 452-482). Porto Alegre: Artmed.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430-432. DOI: 10.1177/014107680109400904
- Silva, C. F., Souza, D. M., Pedreira, L. C., Santos, M. R., & Faustino, T. N. (2013). Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2597-2604. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900014
- Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- World Health Organization [WHO]. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2ª ed.). Geneva: World Health Organization.

Como citar:

Reis, C. G. C., Moré, C. L. O. O., Menezes, M., Krenkel, S., & Nardi, A. L. (2022). Cuidados Paliativos no contexto do Hospital Geral: Desafios do Cuidado Integral. *Revista Subjetividades*, 22(1), e12495. <http://doi.org/10.5020/23590777.rs.v22i1.e12495>

Endereço para correspondência

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis
E-mail: cristinedosreis@gmail.com

Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
E-mail: carmenloom@gmail.com

Marina Menezes
E-mail: menezes.marina@ufsc.br

Scheila Krenkel
E-mail: scheilakrenkel@gmail.com

Anne Luisa Nardi
E-mail: anne.luisa@yahoo.com.br

Recebido em: 20/04/2021

Revisado em: 17/08/2021

Aceito em: 19/08/2021

Publicado online: 29/04/2022