



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Cuidados Paliativos: Percepções e Práticas dos Profissionais de Saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Vera Luísa Barros Taveira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º Ciclo de Estudos)

Orientador: Professora Doutora Amélia Augusto

Covilhã, Outubro de 2011

A ti, que estarás sempre no meu coração!

Resumo

O aumento da esperança média de vida, resultante dos avanços da medicina e da melhoria das condições de vida das populações, trouxe consigo o aumento de doenças crónicas, sendo algumas delas profundamente incapacitantes numa fase terminal. Gradualmente foi sendo exigido, a todos os níveis, respostas para esta nova realidade - às políticas sociais, aos hospitais e aos profissionais de saúde. Surgiram, assim, os cuidados paliativos, que estão orientados por objectivos muito particulares.

A medicina paliativa privilegia uma abordagem holística, de cuidados totais, centrada não só no doente terminal como também na sua própria família. Esses cuidados devem ser prestados por uma vasta equipa de profissionais com formação específica em cuidados paliativos, possibilitando desta forma a estes doentes o cuidado e a qualidade de vida que merecem.

O foco da presente investigação incide, sobretudo, nestes profissionais de saúde e na formação que adquiriram a nível académico e readquiriram em cuidados paliativos. O presente trabalho sobre os profissionais de saúde da equipa de cuidados paliativos (mais concretamente, os médicos e enfermeiros) do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão.

Nesta investigação foram realizadas 9 entrevistas: uma à médica/directora do serviço, uma ao fundador do serviço, e sete aos enfermeiros do serviço. Este serviço foi seleccionado a nível nacional, não só pelo fácil acesso geográfico, mas também por ser o serviço pioneiro de cuidados paliativos em Portugal, que remonta ao ano de 1992.

Embora a temática da presente investigação se centre nos cuidados paliativos, a análise situa-se, mais precisamente, no modo como a socialização/formação académica destes profissionais de saúde os dotou (ou não) de competências e em que medida se encontra direccionada para a área dos cuidados paliativos, incorporando os valores e os princípios subjacentes a este tipo de cuidados.

Abstract

The life expectancy increase, as the result of advancements in medicine and the improving livelihood conditions of the population, brought the increase in chronic diseases, some of them deeply disabling at a terminal phase. Gradually was required at all levels - social policies, hospitals, and health professionals, answers to this new reality. Emerged, thus the palliative care, which are bounded by many particular objectives.

Palliative medicine favours an holistic view of total care, focused not only in the terminal patient but also in his own family. Care is provided by a large professional team with specific training in palliative medicine, giving these patients the care and the quality life they deserve.

Having said this, this investigation mainly focus on health workers and their academic background and the training they gained on palliative cares. This investigation involves the health workers of the palliative care team (doctors and nurses) at the Palliative Medicine Service of Fundão Hospital.

Nine interviews were conducted: one with the director in charge of the service, one with the founder of palliative care service and seven with nurses. The abovementioned palliative care service, selected on a national level, was the first palliative care created in Portugal, dating back to 1992 and has an easy geographical access.

Although the subject of this investigation is focused on palliative care, its analysis stands, more precisely, on how the socialization/academic background of these health professionals endowed them (or not) with the proper skills and to what extent was directed to the palliative care field, incorporating the values and principles underlying this type of care.

Agradecimentos

Agradeço especialmente à minha orientadora, Professora Doutora Amélia Augusto, pelo apoio, paciência, sabedoria e empenho ao longo de todos os momentos deste trabalho.

Muito Obrigado

Agradeço à equipa de cuidados continuados do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, em especial ao enfermeiro-chefe, à médica e ao fundador do serviço, um especial obrigada pelo contributo e disponibilização.

Muito Obrigado

Aos meus pais, agradeço especialmente todo o apoio e carinho nos momentos certos, obrigada por estarem sempre presentes e terem contribuído para a pessoa que sou hoje...

Muito Obrigado

À minha madrinha pela educação e tia pelo apoio incondicional em todo os momentos da minha vida!

Muito Obrigado

Aos meus irmãos, que sempre se encontraram presentes e por acreditarem em mim...

Muito Obrigado

Ao André, pela tolerância, paciência, apoio, compreensão, amizade e por todos os laços que nos unem... obrigada por me amares como eu sou!

Muito Obrigada

Às amigas do coração, pela amizade verdadeira e por estarem sempre presentes para me ajudarem a ultrapassar os obstáculos e fraquezas que persistiram em alguns momentos. Sandra, obrigada por me ajudares a ultrapassar todas as dúvidas e momentos de fraqueza quando estes teimavam em aparecer e por estares sempre presente. Sónia, obrigada pelo companheirismo e amizade ao longo de todo este percurso. Minhas Joanas, um obrigada especial pelas pessoas fabulosas que vocês são. Carina, obrigada por seres quem és e estares sempre presente.

Um muito obrigado por tudo!

A toda a minha restante família e amigos por se encontrarem sempre dispostos a ajudar

Índice

Introdução	1
Capítulo I Saúde e Doença no âmbito da Sociologia.....	4
1.1. O Modelo Biomédico em Saúde.....	7
1.2. Críticas Biomédicas	9
Capítulo II Formação Académica e Socialização na área da Saúde	12
2.1. Formação Médica.....	12
2.1.1. O Poder em Medicina.....	15
2.2. Socialização em Enfermagem.....	17
2.2.1. Ensino Clínico em Enfermagem	19
2.2.2. O Cuidar em Enfermagem	22
Capítulo III Medicina e Enfermagem - diferentes intervenções hospitalares	25
3.1. Uma nova medicina: equívoco ou solução?	27
Capítulo IV (Re)Pensar os Cuidados na Saúde: Os Cuidados Paliativos ...	28
4.1. Medicalização da Morte	28
4.2. A Morte no Doente Terminal - (morte hospitalar)	30
4.3. Enquadramento Legal e Contextualização Histórica dos Cuidados Paliativos	32
4.5. Crítica “Paliativa”: reorientações no processo de cuidar e consequente (re)humanização da saúde.....	41
Parte 2 - Análise Empírica do Objecto de Estudo	45
Capítulo I Objectivos de Investigação e Construção do Modelo de Análise	45
1.1. Construção das Dimensões e Indicadores de Análise	46

1.2.	Opções Metodológicas - Método e Técnicas.....	50
Capítulo II Análise dos resultados: a intervenção da equipa de medicina paliativa do Centro Hospitalar do Fundão		59
2.1.	Organização e Valorização do Serviço	59
2.2.	Da formação académica à profissional: da teoria à prática .	63
2.3.	Cuidados paliativos vs agudos.....	69
2.4.	A equipa e as relações profissionais com a família	71
2.5.	Apoio ao doente.....	77
2.6.	Papel destes cuidados - nível nacional	80
Conclusões.....		82
Anexos		86
Anexo I. Decreto-Lei N° 101/2006 referente à Rede nacional de Cuidados Continuados Integrados		87
Anexo II. Guiões de Entrevistas		97
Anexo III. Sinopses		107
Anexo IV. Carta enviada para obtenção de autorização, para a realização da investigação ao Núcleo do Centro de Investigação do CHCB 1		
Bibliografia.....		4

Índice de Quadros

Quadro 1 APCS - 18 Equipas em funcionamento actualmente	40
Quadro 2 Dimensões e Indicadores de Análise.....	47
Quadro 3 Número de Profissionais de saúde entrevistados conforme a sua função.	56
Quadro 4 Caracterização social e profissional dos profissionais de saúde entrevistados	56

Índice de Ilustrações

Ilustração 1 Localização de Cuidados Paliativos em Portugal	40
---	----

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal (2009)	41
---	----

Lista de Acrónimos

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EAPC - Associação Europeia de cuidados paliativos

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RCCS - Rede de Cuidados Continuados de Saúde

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCC - Rede Nacional de Cuidados Continuados

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SPQ - Serviço Português de Qualidade

Introdução

A elaboração da presente investigação ocorre no âmbito da frequência do Mestrado de Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais, da Universidade da Beira Interior.

A problemática em estudo está centrada, principalmente, nos cuidados paliativos, e mais precisamente na análise do modo como a socialização/formação académica destes profissionais de saúde os dotou (ou não) de competências e em que medida se encontra direccionada para a área dos cuidados paliativos, incorporando os valores e os princípios subjacentes a este tipo de cuidados. Esta investigação teve como campo empírico os cuidados paliativos do Fundão e como unidades de pesquisa os enfermeiros e médicos que lá trabalham. A investigadora vive no interior do País o que influenciou de modo pertinente esta escolha, o Fundão tornou-se o local de eleição não só por estar geograficamente mais perto da sua área de residência, como também por se tratar do serviço de medicina paliativo pioneiro neste tipo de cuidados, a nível nacional. O serviço foi instituído em 1992, tendo como director o Dr. Lourenço Marques, a quem muito deve pela implementação destes cuidados. A partir deste, outros foram surgindo a nível nacional, mas o que realmente importa aqui enaltecer é a vontade e perspicácia que estes profissionais (principalmente o Dr. Lourenço Marques) tiveram em pensar, perspectivar, um serviço dedicado aos doentes em fase terminal, onde a abordagem da cura já não faz sentido. Certo é que estes cuidados, em termos de palição, tal como a conhecemos, já existiam em inúmeros países, como Inglaterra e EUA.

É certo que nos dias de hoje, a medicina - em termos de cura - tem-se superado e esforçado (digamos assim) em combater as inúmeras doenças (como o cancro) que cada vez mais assolam grande parte da população do nosso país, e não só. Apesar da inovação científica e tecnológica, existem doenças que simplesmente não têm cura, e trata-se sobretudo de doentes que apenas precisam de um espaço, um sítio onde possam “acabar” os seus dias de uma maneira condigna e com o zelo e apoio que tanto anseiam. É pois, por isso, que a presente investigação incide na área dos cuidados paliativos, pois é sem dúvida um tema fascinante. Trata-se de uma área que é socialmente sensível - simultaneamente privada, porque lida com os aspectos emocionais e físicos do processo de morrer, e pública, já que está na agenda social e económica dos países, que incorporam estes cuidados no desenho de novas políticas sociais. O enfoque que aqui privilegiamos é o dos profissionais de saúde que trabalham neste serviço, procurando perceber de que modo a socialização/aprendizagem feita por médicos e enfermeiros ao longo da sua formação académica e profissional se foi (re)orientando naquilo que são as práticas e valores correntes na especialidade paliativa, e em que contextos o conseguiram fazer (se é que o conseguiram). Quais as percepções e práticas que estes profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) adoptam enquanto pertencentes à equipa de cuidados paliativos do serviço de medicina paliativa do hospital do Fundão.

Na literatura existente acerca de cuidados paliativos, é frequente reconhecer-se a preocupação em relação aos doentes que padecem de doenças que necessitam deste tipo de

cuidados. No entanto, no nosso entender, a preocupação com o doente incorpora os cuidados que lhe são prestados e o modo como os profissionais de saúde entendem, orientam e enquadram esses cuidados. O acentuado envelhecimento populacional, que cada vez mais se tem registado actualmente, não só no nosso país como também em todo o mundo desenvolvido, consequência de um aumento da esperança média de vida, elevando não só os anos de vida como também o número de doenças que daí provêm, levanta a questão dos cuidados a prestar a estes doentes e da resposta que o Estado dá às suas necessidades, com o objectivo de garantir a sua qualidade de vida, quando a cura não é já o que se procura. *“Os cuidados paliativos são a resposta adequada dos cuidados de saúde para um doente que está numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal. Os tratamentos curativos tornam-se então inúteis e desnecessários e devem ceder lugar aos designados cuidados paliativos”* (Pacheco, 2002: 101).

Estes cuidados são uma tipologia dos cuidados conhecido como *continuados*, pois todo e qualquer acompanhamento uma vez começado (e seja de que tipo for, não exclusivamente a um nível paliativo), não deve ser interrompido fazendo parte da vida do doente. A institucionalização dos cuidados paliativos surgiu na década de 60 na Grã-Bretanha, com o objectivo de proporcionar qualidade de vida, através do alívio do sofrimento, podendo assim, *“suavizar o processo de morte”* (Pacheco, 2002: 103). Foi graças à pioneira dos cuidados paliativos a nível mundial, Cicely Saunders, que estes cuidados emergiram, quando fundou o Saint Christopher’s Hospice em Londres, que em nada tinha a ver com um hospício, mas sim como um sítio onde podiam ser tratados e cuidados doentes em fase terminal.

A questão fulcral que deu o mote a esta investigação foi: Face à actual situação demográfica, onde cada vez se vive mais, mas com menos qualidade de vida - devido a doenças incapacitantes e sem cura possível - em que medida a socialização de profissionais de saúde (médicos/enfermeiros) ligados à área dos cuidados paliativos está direccionada exactamente para essa área?

Posto isto, outras interrogações, também elas pertinentes, foram surgindo:

- Serão estes cuidados considerados uma especialidade da medicina?
- Quais as principais diferenças entre as linhas que orientam os cuidados curativos e os paliativos?
- Será que se podem complementar ou terão de actuar separadamente?
- Que tipo de equipa se pretende ter em cuidados paliativos?
- O modelo biomédico ainda tem marcado a socialização académica e profissional de médicos e enfermeiros, sobretudo médicos?
- Será que as orientações académicas servem os objectivos de uma medicina paliativa?
- Se essa formação inicial ainda está orientada para esse modelo dominante (biomédico), quais são os contextos em que estes profissionais adquirem formação paliativa?

Foi no sentido de responder a estes questionamentos que se desenhou a presente investigação, que está dividida em 2 partes: uma focada explicitamente numa abordagem teórica, onde se desenha o quadro teórico-conceptual no âmbito do qual se problematiza o objecto de estudo e se discutem alguns pressupostos teóricos que são trazidos para a compreensão do fenómeno em análise - cuidados paliativos; e outra, constituída pela análise empírica, onde serão analisados, discutidos e interpretados os dados que resultaram da investigação empírica. A parte I está dividida em quatro capítulos, cada qual se subdivide em outros subcapítulos. O primeiro capítulo está mais direccionado para a abordagem da saúde e da doença em sociologia, de como a doença pode ser vista como uma construção social, onde se se apresenta uma perspectiva crítica ao modelo biomédico e à sua forma de conceber a doença, dominante nas sociedades. O segundo capítulo está dirigido para a socialização na área da saúde, ou seja, parte-se de uma breve explicitação das principais orientações da formação académica em medicina e em enfermagem, procurando discutir em que medida essas orientações se têm vindo a (re)orientar, em termos de princípios e valores, para novas formas de conceber a saúde e a doença e novas formas de conceber os cuidados, formas essas que estão subjacentes aos cuidados em medicina paliativa. No terceiro capítulo evidenciamos as diferenças (especialmente na forma de actuar) entre a profissão de medicina e de enfermagem, principalmente, em contexto hospitalar, procurando ainda discutir em que medida estamos a assistir uma nova forma de praticar a medicina. Por último, no quarto capítulo, focar-nos-emos sobretudo nos cuidados paliativos e na sua caracterização. Neste capítulo faz-se ainda referência ao conceito de *morte* e de *medicalização*, conceitos intrínsecos aos cuidados paliativos. Reforça-se, neste capítulo, a crítica paliativa - a crítica ao modelo biomédico por parte destes profissionais de saúde - e enquadram-se estes cuidados na legislação portuguesa e no que se refere às políticas de saúde a eles, a um nível nacional.

Na parte II, como já foi referenciado, analisam-se, discutem-se e interpretam-se os dados empíricos, para além de se apresentarem as opções metodológicas que guiaram a investigação e as conclusões. No primeiro capítulo enunciaremos os objectivos da investigação e enquadramo-los na construção de um modelo de análise, que, de certa forma, orientou a pesquisa empírica. Definiremos quais os métodos e técnicas a serem usados, caracterizando depois a população entrevistada.

Capítulo I Saúde e Doença no âmbito da Sociologia

O domínio da sociologia da saúde engloba uma pluralidade de objectos, tais como: *“saúde, doença e morte; instituições, organizações e profissionais de saúde; sistemas terapêuticos e políticas de saúde”* (Antunes e Correia, 2009: 102). Esta construção dos objectos de estudo subordinou-se primeiramente à orientação disciplinar em Sociologia e só depois ao universo hospitalar e médico. Estes são objectos importantes que irão ser abordados ao longo da presente investigação. A sociologia da saúde institui um domínio de produção de conhecimento sociológico bastante recente em Portugal, mas que tem apresentado um crescente e consistente desenvolvimento ao longo do tempo. Constitui-se assim, um campo de análise mais abrangente que tem a ver com a saúde, tanto a nível individual como colectivo. *“A sociologia da saúde aparece assim com uma perspectiva mais alargada a factos, estruturas e situações ligados à saúde e à doença e menos comprometida com enfoques particulares”* (Carapinheiro, 1986: 15 - 16). *“Não há dúvida que para ser possível falar em sociologia da saúde foi indispensável, por um lado, emancipar a sociologia médica do modelo médico dos factos biológicos e, por outro lado, constituir o modelo médico como uma das várias e numerosas maneiras de falar de saúde e de doença em sociedade”* (Carapinheiro, 1986: 16).

A melhor contribuição a este nível foi dada com o trabalho de Talcott Parsons (*in* Giddens, 2004) sobre o tratamento teórico das profissões, sendo pela primeira vez reconhecida a importância da medicina nas sociedades e o poder que detém enquanto profissão (facto que iremos abordar mais à frente). A doença aparece conotada como desvio social e os processos terapêuticos como formas de controlo social, onde a interacção entre médico-doente tem os seus papéis bem definidos. *“Ao papel social atribuído ao médico é conferido uma importância especial pois é ele que define o que é saúde e é doença e portanto legitima o papel social do doente”* (Carapinheiro, 1986: 16). Em 1951, Parsons (teórico estrutural e funcionalista), contribuiu para o primeiro marco da sociologia da saúde. Para Parsons (*in* Giddens, 2004) a saúde é um pré-requisito para a sociedade. Quando um desvio ocorre - como a doença - existe o controlo social que regula e tenta dar resposta através dos seus mecanismos de resposta a estas novas necessidades, para retomar de novo à normalidade. Esta resposta foi a criação da medicina enquanto instituição de controlo social. Os indivíduos ao ficarem doentes entram num papel (*“sick role”*¹) determinado, que os leva comumente à normalidade. A doença é considerada como um desvio e logo uma ameaça a esta ordem social. Para este autor a medicina é uma instituição fundamental e a profissão médica também é muito importante, sendo conotada como uma agência controladora e de vigilância social.

¹ O *“sick role”* é o papel social fortemente padronizado que se espera que os indivíduos desempenhem quando são formalmente reconhecidos como doentes. Serve para a manutenção do social mas também da medicina. Não basta contudo, um indivíduo dizer que está doente para ter direito a este papel, mas tem que ter o reconhecimento médico (Parsons *in* Giddens, 2004).

A situação de doença ameaça a normalidade da vida em sociedade para a qual os indivíduos foram socializados, provocando riscos e uma certa desorganização social. Posto isto, a sociologia da saúde vê-se comprometida com novos modelos de causalidade que se confrontam por causa das teorias e métodos da sociologia médica com os factos sociais e as novas realidades da saúde e da doença, já referidos anteriormente. Esta demonstração do poder explicativo da “construção social da doença” e das cargas simbólicas que se lhe associa, apenas mostra como a sociologia da saúde é fundamental para fazer a ligação com a história social das doenças. Ora a **construção social da doença** é então baseada na história social das doenças, nas sociedades onde se tem revelado que em cada época existem diferentes doenças e estas dominam a realidade e a estrutura das representações. Fala-se de uma *construção social* porque primeiro traça o quadro da realidade social das doenças em contextos histórico-sociais precisos; e depois porque determina os elementos da estruturação da identidade social do doente. Segundo Carapinheiro (1986) a primeira refere-se ao historial de doenças da situação actual, quais são e quais as mudanças produzidas no seu estatuto; a segunda centra-se mais na relação social do doente com a doença, qual a percepção e as experiências subjectivas do mesmo, a diferença entre aquilo que é a “doença do médico” (definida segundo critérios médicos) e a “doença do doente” (aquela que o doente realmente sente)². Essa construção social significa que as características importantes de um dado fenómeno (saúde ou doença) são criadas e influenciadas pelas atitudes, acções e interpretações dos membros de uma sociedade que tanto se situa a um nível macro - estruturas sociais - como micro - experiências individuais.

A **doença** é uma “realidade construída” e o **doente** uma “personagem social”. Logo, a *doença* é vista como um fenómeno social total. A definição de saúde, segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), assenta na noção de bem-estar (físico, psíquico e social), mas surgem outras dificuldades quando temos de passar da teoria à prática, dificuldades essas averiguadas em construir indicadores que contabilizem o bem-estar em todas as dimensões. A autora Durán (*in* Carapinheiro, 1986) referiu três concepções de saúde: “saúde ausência de doença” (condição em que se está); “saúde como reserva” (condição que se tem); e “saúde como equilíbrio” (condição que se faz). No entanto, há que atentar no que diz o autor René Dubos quando refere que “*Não há definição universal de saúde; cada um de nós quer fazer qualquer coisa da sua vida e necessita para isso de uma saúde que lhe é particular*” (Carapinheiro, 1986: 12). A saúde é pois, passível de ser vista na relação do indivíduo com o seu grupo de pertença e, conseqüentemente, com a sociedade, onde se descobrem as componentes de gestão da saúde. Num sentido mais lato, a *doença* era frequentemente definida como “ausência de saúde” e a *saúde* definida como “ausência de doença”. Com toda a lógica que tais definições possam transparecer, encontram-se como redutoras quando se tenta descurar exactamente o que engloba o conceito de saúde e o de doença, em particular. Investigadores como Bolander (*in* Albuquerque e Oliveira, s/d) evidenciam a importância das componentes

² É, segundo esta lógica de pensamento, necessária uma “revolução cultural” nos cuidados de saúde, pois ainda há quem caia no lapso de considerar que todos os problemas de saúde são do foro médico e objectivo, esquecendo as subjectividades dos próprios doentes e as fontes culturais, sociais e até ambientais que estão por detrás da doença.

emocionais e sociais da saúde e da doença, ou seja, factores psicológicos, sociais e biológicos que podem estar subjacentes a uma saudável (ou não) saúde. No entanto, é de considerar que não existem definições universais. Esta presença - ou ausência - de doença é considerada, segundo os autores, como um problema *pessoal* (devido à sua saúde condicionar o trabalho e o estilo de vida pessoal); e *social* (pois essa doença pode afectar outros que estejam perto da pessoa, como o sejam a sua família e amigos).

Para Hipócrates (*in* Reis, 1998), saúde e doença são conceitos que se relacionam não só a um nível objectivo como também subjectivo. Não se pode só analisar o corpo, pois nós fazemos parte dele. Logo, existe um processo de doença que é experienciado pelo nosso corpo, ou seja, por nós, e que não é apenas uma ocorrência biológica ou física, mas sim uma experiência subjectiva. “*A experiência da saúde e da doença ganha sentido através das significações pessoais que lhe estão inerentes*” (Reis, 1998: 118). Quando se está doente, o indivíduo tenta, primeiro que tudo, perceber o que se passa consigo, que dor é aquela que ele sente, através de um processo de reflexão pessoal dando um sentido próprio à mesma. Este processo de reflexão pessoal é acompanhado de emoções, sendo por isso, conotado como um processo reflexivo-emocional. Este traduz então a experiência subjectiva da doença, onde se inclui o conhecimento leigo do indivíduo acerca daquilo que ele conhece enquanto *saúde e doença*. As avaliações que o próprio indivíduo inconscientemente faz acerca da sua saúde (ou falta dela), vão assim influenciar a forma como este responde a essa alteração emergindo nas acções que ele tem para se aliviar e curar. “*É, pois, uma narrativa caracterizada pela inclusão dos sintomas no contexto mais alargado da vida da pessoa e organizada de acordo com o seu conhecimento leigo sobre saúde e doença. O médico, por seu lado, foi treinado para reconfigurar ou traduzir a narrativa do doente a partir das suas teorias médicas. O médico traduz, pois, a narrativa do doente numa «coisa», numa entidade nosológica, num diagnóstico*” (Kleinman *in* Reis, 1998: 121). As interpretações e significações que a própria pessoa faz sobre o seu estado de saúde, bem como aquilo a que se dedica para evitar as doenças, fazem parte de si. As acções e significações dos indivíduos estão incluídas em sistemas culturais, que como tal, diferem entre si. As significações não são apenas construções pessoais, mas também revelam a cultura onde se está inserido. “*Neste sentido, pode-se dizer-se que as metáforas, imagens ou interpretações das pessoas sobre os seus processos de doença espelham tanto a sua cultura como as suas características pessoais únicas*” (Reis, 1998: 123).

Como já foi dito, e para enfatizar melhor esta ideia, tanto a saúde como a doença são produções sociais, pois as percepções que as pessoas têm delas ocorrem de acordo com o modo como elas as vêem. O conceito de saúde é bastante amplo e varia de sociedade para sociedade, sendo assim, socialmente construído. Este é um conceito igualmente relativo pois varia consoante o sexo, a idade, o estilo, a posição social e as circunstâncias pessoais e a cultura da própria pessoa. Existem portanto, importantes influências subjectivas na saúde que vão depender de o facto das pessoas se perceberem enquanto saudáveis ou não, consoante aquilo que elas entendem que são as suas necessidades funcionais. Torna-se essencial desconstruir os conceitos de saúde e doença nesta investigação, pois em nada são condições estáveis, mas sim

conceitos amplamente marcados pelas suas mudanças operadas de acordo com o sistema e normas onde se inserem. É necessário “escapar” à objectividade que normalmente guia as práticas dos profissionais de saúde (neste caso em concreto), analisando a partir de uma nova abordagem, estes dois conceitos, aquela que é praticada pelos profissionais de saúde em cuidados paliativos. Não faz parte desta investigação abordar literalmente os moldes porque se rege o modelo biomédico, mas as críticas apontadas parecem-nos pertinentes para melhor objectivarmos o porquê de os cuidados paliativos e a sua origem não seguir essa mesma prática, este mesmo modelo. Serão questões pertinentes com que nos iremos confrontar a seguir.

1.1. O Modelo Biomédico em Saúde

O modelo biomédico³ da doença advém já da tradição cartesiana e defende a separação entre corpo físico e mente, vendo o corpo como uma máquina. Ignora, assim, as determinantes sociais e culturais da doença, dificultando a comunicação entre médico-doente. O fundamento básico do modelo biomédico centra-se no dualismo corpo/mente. Este modelo domina as sociedades ocidentais. “*O modelo biomédico de saúde define a doença em termos objectivos e acredita que um corpo pode voltar a ser saudável, submetendo-se a um tratamento médico de base científica*” (Giddens, 2004: 145). A doença é identificada conforme três tipos: quebra no corpo humano, que se afasta do seu estado “normal”; mente e corpo tratados separadamente, onde o paciente representa um “corpo doente” e tem de se identificar a doença (diagnóstico) e a cura; os médicos detêm o monopólio de classificação das doenças e são considerados os únicos peritos no seu tratamento, têm um código de ética e é-lhes reconhecida uma credencial para exercerem a sua profissão. O diagnóstico é o aspecto fundamental do trabalho médico. É através deste que o médico decide qual o tratamento que o doente deve seguir. O hospital é o local apropriado para se tratar as doenças mais sérias pois pode-se combinar tecnologia, medicação e cirurgia. É o local onde os médicos mostram o que sabem fazer com todo o seu vigor e esplendor. O modelo biomédico está mais que bem explicado nesta pequena comparação de Hespanha (1987):

“Na representação mais corrente e simplista o corpo é uma máquina que produz energia (a força física, sobretudo) à custa - e na medida - do combustível (os alimentos, o álcool) que lhe vai sendo fornecido. O motor (o coração) deve andar sempre bem oleado (boa circulação, com sangue bom) e a caldeira (o estômago) sempre cheia (bem alimentado). Algumas peças (os

³ Existem diferentes modalidades de acção, uma que se centra nos protocolos generalistas de uma saúde racionalizada, e outra assente em aspectos mais particulares e subjectivos dos próprios doentes. Existem assim confrontos patentes no “olhar” médico altamente racionalizado; e aquilo que o doente sente, as suas angústias e medos.

membros) ganham ferrugem com a idade (articulações presas, reumatismo) e o motor (o coração) também se gasta. De tempos a tempos a máquina tem de ir à revisão/vistoria (consulta) e as avarias (as perturbações de saúde) devem ser reparadas na oficina (o posto médico/o hospital) ” (Hespanha, 1987: 200).

Esta analogia com uma oficina de reparação de carros retrata bem aquilo que é um corpo doente para o médico. Segundo este modelo, é uma máquina que precisa de ser reparada (concepção mecânica do corpo). É consabido que as práticas de saúde dos doentes estão amplamente condicionadas pelo contexto social e cultural em que estes estão inseridos. Isso é apreensível pelas diferenças respectivas às atitudes sobre a doença, às suas representações, as quais se relacionam com o meio em que vivem, bem como pelas suas próprias trajectórias de vida, como já enunciado anteriormente. Os contextos culturais não são todos iguais, logo as percepções da própria vida destes em relação à saúde também vão ser diferentes. A medicina moderna é evidenciada pelas tecnologias de ponta, onde o acto médico ocorre numa organização característica: o hospital moderno. Segundo Martins (2010) o médico não vê o indivíduo com uma biografia e história de vida pessoal, que tem particularidades específicas e únicas; mas antes como um indivíduo que é portador de uma doença que tem de ser tratada de uma forma impessoal, como o próprio tratamento acarreta. “*A medicina visa o exercício, neste sentido particular, de uma espécie de função social muito particular: a cura e reabilitação dos indivíduos doentes*” (Martins, 2010: 204).

O modelo biomédico impõe-se e tem, quase desde o seu início, muito sucesso, tentando fazer saber a sua reivindicação de superioridade e a legitimidade do seu conhecimento. O conhecimento social, por seu lado, vai tentar desconstruir esses mecanismos que estão na base da sua constituição como modelo biomédico e como este se tornou dominante, o que vem no seguimento da Sociologia da Saúde. Segundo Foucault (2007), por altura do século XVIII, desenvolve-se todo um novo modelo de conceber a doença e um modo dominante de olhar e pensar o corpo e as doenças. Um marco importante para a concretização do modelo biomédico, foi quando a legislação protegeu e garantiu a exclusividade do ensino médico nas Universidades. Lentamente, o mundo médico começou a auto-designar-se como profissão, ou seja, procurou afirmar um status social reconhecido e reivindicou a exclusividade e superioridade do seu conhecimento. Segundo Foucault (2007), o discurso (linguagem) médico é o principal meio de dominação médica. O discurso utilizado, de palavras que muitas das vezes, são imperceptíveis para os próprios doentes, só serve para afirmar ainda mais o seu poder e prestígio socialmente. É uma linguagem com termos inacessíveis aos leigos, linguagem científica e estranha, que lhes confere ainda mais *status*. Para este mesmo autor foi o discurso científico que faz parte do meio destes profissionais de saúde, que permitiu à medicina definir-se enquanto profissão e obter a exclusividade e superioridade do seu conhecimento.

O modelo biomédico utilizado nas sociedades ocidentais tornou-se claramente reducionista pois detém-se apenas e só no facto de os conhecimentos científicos serem suficientes para explicar

uma dada doença. No entanto, e como se veio posteriormente a verificar, há que ter em atenção outras variáveis chamadas “psico-sociais”, não só pelo significado social e pessoal que conferem à doença, como também na ajuda a um prognóstico e na descoberta da origem da doença. As influências culturais são também elas muito importantes, visto que a reacção perante a dor e o valor que se dá aos sintomas varia consoante a cultura em que se está inserido. *“A doença é culturalmente construída no sentido de que a forma como a percebemos, experimentamos e com ela lidamos é baseada nas nossas explicações de doença específicas das posições sociais que ocupamos e dos sistemas de valores que possuímos”* (Kleinman, Eisenberg e Good in Pereira, 1987:187). Isto retrata o que denomina o modelo biomédico - tão marcado nas sociedades contemporâneas - onde o médico vê o doente por partes “doentes” que precisam de ser curadas e não como um todo, como uma pessoa. *“ (...) o doente vê-se confrontado, frequentemente, com a sua incompreensão face ao que lhe acontece porque, por um lado, não entende o que lhe é dito e, por outro, tem informações várias - por vezes contraditórias - relativamente ao seu estado”* (Pereira, 1993: 165). O modelo biomédico impede que haja uma conciliação das partes como um todo e uma melhor comunicação na relação médico-doente

1.2. Críticas Biomédicas

No entanto, e porque há sempre o reverso da medalha, também existem **críticas** ao modelo biomédico. Para tal, constata-se que a saúde já não é só doença ou uma questão biológica, é também referente a um contexto social. O binómio saúde/doença é olhado de um outro ângulo pois existem factores culturais que influenciam a sua interpretação. Os aspectos sociais da saúde/doença são definidos consoante o que é “bem-estar” e “mal-estar”. Isto leva a uma crítica à noção de saúde/doença, pois hoje em dia, o que é “saudável” é socialmente construído e é produto não só de influências biológicas, mas também sociais. O tratamento dos sintomas pelo modelo biomédico ignora as condições sociais mais abrangentes que podem mesmo ter criado esses sintomas. Este modelo perpetua os interesses e os poderes médicos já que eles detêm o monopólio legal em relação ao tratamento, minimizando-se a actuação de abordagens alternativas. Os médicos têm também o privilégio de intervenção sobre outras situações e isto, leva a uma crescente tendência para a *medicalização*⁴. Estão sempre a surgir novas doenças pois cada condição tem um rótulo médico, ou seja, rotulam-se condições sociais como doenças (é o caso da hiperactividade ou outras dificuldades emocionais). Os médicos tentam assim medicalizar as experiências das pessoas, pois é óbvio que quanto mais áreas forem medicalizadas, maior é o seu poder - aumentam profissionalmente o seu prestígio e são

⁴ O conceito de *medicalização* surge, neste domínio, com o progressivo alargamento da esfera médica para a esfera social, sendo que, a medicina passa a englobar áreas que antes não faziam parte da sua jurisdição.

socialmente reconhecidos como tal. O termo *medicalização*⁵ implica que certas condições ou comportamentos sejam rotulados com esses significados médicos.

No séc. XX houve um significativo avanço na esperança média de vida responsabilizando a medicina moderna por tal facto, pois tem sido visível o sucesso na descoberta das causas biológicas das doenças e no desenvolvimento de medicamentos e tecnologias de ponta que as curem. No entanto, esta abordagem biomédica, ainda que influente, falha no facto de ignorar o papel que as influências sociais e ambientais têm nos padrões de saúde, considerando esta, uma das principais críticas a este modelo já comumente estabelecido em meio hospitalar. Desde sempre a saúde e a doença eram assuntos privados e não públicos, pois pertencia à família o *cuidar* dos doentes. Com o aparecimento do Estado-nação começou a haver um maior interesse com a saúde da população e com o bem-estar dos indivíduos, para se obter um nível de prosperidade maior. Foucault (*in* Giddens, 2004) deu um contributo importante ao chamar a atenção para a acção do Estado enquanto regulador sobre os corpos dos indivíduos. Começou assim a tomar forma a ideia de “saúde pública” onde o estado começa a assumir a responsabilidade pela melhoria das condições de vida das pessoas. A par de tudo isto, andavam as práticas médicas onde o diagnóstico e a cura eram as principais características dos sistemas de saúde modernos.

Segundo Giddens (2004) o modelo biomédico assenta em três propósitos: a doença é vista como uma ruptura do funcionamento normal do corpo humano; o espírito e o corpo podem ser tratados separadamente, ou seja, o doente é visto como um mero corpo doente e não na sua totalidade enquanto pessoa, onde os especialistas têm um “olhar médico”, uma abordagem distanciada do doente (*medical gaze*); e finalmente, os especialistas médicos com formação académica são considerados os únicos profissionais com capacidade para tratar doenças. A profissão médica é regida por um código ético que é reconhecido por todos os profissionais de saúde que completaram com sucesso a sua extensa formação em medicina. No entanto, este modelo tem sido alvo de inúmeras críticas, segundo Giddens (2004), que passo a enunciar: primeiro, exagera-se na eficácia da medicina científica onde a melhoria nas questões de saúde tem muito mais a ver com mudanças sociais do que só com a competência médica⁶; segundo, a medicina é acusada de ignorar a opinião/experiências dos próprios doentes⁷; e por fim, a medicina científica coloca-se sempre como superior em relação a outras formas de medicina alternativas, pois esta detém um poder imenso ao definir o que é ou não doença, pelos conhecimentos científicos aprendidos que submetem os médicos para se auto-denominarem

⁵ Por seu lado, Foucault (*in* Coburn and Willis, s/d) veio demonstrar que o poder e o conhecimento estavam interligados e notou que muito daquilo que fazia parte da vida social e era tratado por ela, passou a ser parte da assistência médica (medicalização). Houve uma extensão do dito “olhar médico” (*medical gaze*) nos estilos de vida das pessoas e nos seus hábitos. Um progressivo alargamento da esfera médica à esfera social, onde a medicina detém o poder de opinar sobre condições que antes não lhe pertenciam. Porém, nem todos os medicamentos resolvem situações de dependência nem abandono, como é o caso dos doentes terminais.

⁶ Autores como Illich defendem que a medicina moderna tem feito mais mal que bem, visto terem (quase) desaparecido as formas tradicionais de cura, as pessoas estão mais dependentes dos médicos e daquilo que eles lhes digam.

⁷ Segundo os críticos, um tratamento só é eficaz quando o doente for tratado e ouvido consoante as suas próprias interpretações e percepções daquilo que sente.

como detentores da “verdade científica”. Ainda segundo Giddens (2004) existem duas formas de entender a experiência da doença: a *teoria funcionalista* e a *interacionista*. A teoria funcionalista, orientada por Talcott Parsons, designa o papel do doente (*sick role*) para descrever os padrões de comportamento que uma pessoa adopta a fim de minimizar o impacto que a própria doença causa. Um indivíduo ao estar doente não pode desempenhar com sucesso as suas responsabilidades quotidianas. Os interacionistas estão, antes de mais, preocupados com as formas que os indivíduos adoptam para interpretar o mundo social e quais os significados que lhe atribuem, ou seja, de que modo passam pela experiência de estarem doentes e como a concebem, de que forma a doença é incorporada na “biografia” pessoal do indivíduo quando a doença se instala durante muito tempo no seu corpo, como é o caso das doenças crónicas.

Existem outras inúmeras críticas ao modelo biomédico, mas não nos alongaremos mais nesta matéria, enunciando por fim, aquelas que advêm das teorias *construtivista* e da *iatrogénese*. A teoria construtivista (como é defendida pelo teórico Foucault) tenta perceber como foi construído o poder do conhecimento médico, ou seja, quais os mecanismos que estão na base da sua formação como modelo dominante. A outra crítica enunciada é a iatrogénese que refere que tanto a indústria médica como a farmacêutica têm interesse que existam doenças, pois isso significa mais especialidades e mais hipóteses de curas. O autor que defende esta teoria - Illich⁸ (*in* Giddens, 2004) - desenvolveu três tipos de iatrogénese: social⁹, cultural¹⁰ e médica¹¹.

Aqui o que realmente importa saber, pensamos nós, é que com o aumento cada vez maior da esperança média de vida e com as novas tecnologias houve significativamente novas (re)orientações face a esta nova realidade. No entanto, este é um “aumento populacional” agridoce, pois as pessoas vivem mais tempo, mas com mais doenças, muitas delas por vezes, incuráveis que as acompanharão até ao final dos seus dias. Daí este modelo ser posto em causa pelos “novos saberes”, digamos assim, de fazer medicina (nesta presente investigação, o caso da medicina paliativa), pois o propósito aqui já não incidirá tanto sobre o *curar* pois tal já não é, de todo, possível.

⁸ Illich refere algumas questões relacionadas com a medicalização e a iatrogénese (*in* Giddens, 2004).

⁹ Referente à medicalização da vida humana, pois quando se detecta um desvio em relação à normalidade a medicina rotula-o como desvio e os médicos reivindicam logo a sua capacidade de a curar.

¹⁰ Existe sempre um comprimido para cada doença e são esses comprimidos que ajudam as pessoas a lidar com a doença.

¹¹ Considera os efeitos nocivos e secundários do próprio tratamento médico através de comprimidos ou de cirurgias.

Capítulo II Formação Académica e Socialização na área da Saúde

A formação académica e a socialização dos profissionais de saúde são questões bastante pertinentes no âmbito da presente investigação, pois muita da prática profissional em contexto de cuidados paliativos tem a sua referência nos modelos e nos valores que se encontram subjacentes à sua formação.

Os médicos foram desde sempre formados para negar a proximidade da morte e fazer tudo o que for possível e estiver ao seu alcance para “curar” o doente e tentar mantê-lo vivo por mais algum tempo, e dificilmente aceitam renunciar à quase “missão” de prolongar a vida de um doente. Mas é certo nesta realidade, que se deve valorizar um dos direitos mais fundamentais do doente que é o de morrer com dignidade. A opinião da autora Berta Nunes (1987) acerca disto é, aliás, muito elucidativa: *“A cresce que não sabemos, por via de regra, reconhecer os sinais da aproximação do fim e, portanto, somos menos capazes de identificar o momento em que o nosso esforço deixa de ter sentido, diferentemente, aliás, dos enfermeiros, que têm, em geral, uma percepção mais clara de quando a morte se aproxima, dado o seu maior contacto com o doente e uma grande experiência de lidar com a morte”* (Nunes, 1987: 242). O médico, principalmente o de clínica geral, tem assim a responsabilidade de ter uma acção, tanto mais quanto possível, positiva para com os doentes, superando os modelos e regras impostas pelo paradigma médico patente na sua formação, retomando isso numa visão da saúde e doença adaptada à comunidade hospitalar e ao meio em que trabalha. Houve uma alteração radical na relação médico-doente, pois hoje em dia, a imagem que se tem de doença é apreendida igualmente por ambos¹². *“Este é, portanto, um tempo de singular desconforto, em que os médicos parecem ignorar que a sua imagem e a representação social que dela deriva têm hoje uma configuração diferente e que lhes é exigido não só tratar como cuidar”* (Antunes, 2003: 81 - 82).

2.1. Formação Médica

Segundo Carapinheiro (1993) ainda durante a formação académica existem vários momentos estratégicos relacionados com os comportamentos de certeza e incerteza como a passagem do estado de total incerteza acerca de um determinado fenómeno para o domínio dos factos relacionados com a vida e com a morte. Depois mais tarde, essa incerteza vai tomando

¹² Grande parte da patologia oncológica, por exemplo, ainda se encontra sem solução. As doenças crónicas e incapacitantes, muitas das vezes associadas ao envelhecimento, são também consideradas como um “inesperado dramatismo” para a medicina.

forma no sentimento de responsabilidade, construindo um estado de certeza, onde não se deve duvidar demasiadamente nem se sujeitar às críticas dos colegas. *“Assim, na socialização profissional dos médicos estrutura-se um outro campo de incertezas, as incertezas no diagnóstico e terapêutica, inter-relacionadas com a ampliação da complexidade do domínio da responsabilidade médica”* (Carapinheiro, 1993: 168). Existem certas inadequações entre aquilo que é o ensino médico e o real funcionamento da profissão nos hospitais ou noutras estruturas de saúde. Os recursos fornecidos pelos estudos teóricos são considerados escassos para aquilo que é a prática quotidiana a nível profissional. *“As lacunas, as discrepâncias e as inadequações da formação pré-graduada desvendam um projecto de ensino esotérico que, acima de tudo, permite a produção e reprodução da fracção universitária do corpo médico hospitalar como via privilegiada de acesso aos topos da hierarquia hospitalar e universitária e à concretização e imposição de projectos profissionais e científicos inerentes ao poder atribuído a estas posições hierárquicas”* (Carapinheiro, 1993: 183).

Na socialização médica, existe a confrontação que anda de mãos dadas com a incerteza, que denuncia a infalibilidade da aplicação dos conhecimentos médicos. Inicialmente, os estudantes de medicina tendem a culpabilizar-se colocando em dúvida as suas capacidades intelectuais. Contudo, deixam de o fazer quando descobrem que é um “mal” geral, em que se percebe que o total controlo dos conhecimentos médicos é impossível, podendo assim estes estudantes orientarem-se para outras áreas mais especializadas do conhecimento médico. *“Assim, nesta perspectiva teórica, a socialização dos médicos corresponde à aquisição de um conjunto de normas e contranormas que coloca o médico neófito numa situação paritária com os outros médicos no sistema comum de valores”* (Carapinheiro, 1993: 168). Ao médico é colocada uma pressão enorme que não lhe permite errar, pois lida diariamente com vidas humanas que estão, muitas das vezes, nas suas mãos. Não se discutem diagnósticos nem casos clínicos onde se notariam, de certo modo, essas divergências sentidas por eles. Mas no fundo, elas existem e estão bem patentes em doenças crónicas consideradas incuráveis, como por exemplo o cancro, onde o corpo médico se divide em opiniões relacionadas com o tratamento e outras com a palição: há médicos que reflectem sobre o facto de se investir no doente até ao fim, seja quais os custos que isso acarrete; mas existem outros médicos que sustentam que já não há muito mais a fazer e deve-se sim apostar na sobrevivência e na qualidade melhorada da vida, através da palição, até onde esta seja possível (Carapinheiro, 1993). Consoante a perspectiva médica, *“O médico esforça-se, na verdade, por procurar só sintomas do paciente, a fim de transformá-los em sinais clínicos, numa consciência já orientada para a identificação de uma doença”* (Abdelmalek e Gérard, 1995:22).

Freidson (*in* Coburn and Willis, s/d) defende que a medicina é uma profissão dominante em quase todos os controlos que fazia, desde controlar o resto do trabalho médico, como também o contexto em que os cuidados médicos eram administrados. Tinha uma autonomia social, cultural e clínica. O conhecimento médico exclusivo desta profissão servia para restringir aos seus próprios interesses o aumento dos salários e, mais uma vez, o controlo dos cuidados de saúde. Os profissionais de saúde (particularmente os médicos) obtiveram as

condições ditas “favoráveis” para a realização daquilo a que Larson (*in* Ruivo, 1987) chama de «projecto social». “Isto é, de um conjunto de actos relativamente coerentes e harmónicos entre si, tendo em vista a obtenção de determinados resultados no âmbito da expansão profissional (mesmo que os seus actores disso não tenham total consciência). Essa condição consiste num corpo de profissionais, dotado de crescente organização e de um conjunto de conhecimentos especializados, visando a resolução de determinados problemas - neste caso, os resultantes da doença” (Ruivo, 1987: 130). A medicina foi apresentada como um tipo ideal de ocupação com elementos essenciais que todas as outras profissões deveriam ter. As principais características desta profissão, segundo Ruivo (1987) são: o altruísmo da actividade; o interesse pelo bem comum; e o comportamento baseado numa rigorosa ética profissional. Estas características justificam a detenção de um conhecimento teórico altamente especializado. Aquilo que é importante em cada actividade profissional, seja ela qual for, são os conhecimentos sistematizados da mesma, que quando aplicados se centram em atender a um determinado bem ou serviço. “Quanto mais científicos forem considerados esses conhecimentos, como é o caso da medicina, mais legitimada e autónoma tende a profissão a ser considerada” (Ruivo, 1987: 133).

É certo que não é fácil definir saúde, surgindo assim, várias definições que são difíceis de prever, pois o estado de saúde de um indivíduo pode-se revelar extremamente inconclusivo, como já anteriormente referimos. No entanto, é a profissão médica que dá acesso ao bem da saúde tratando-a e cuidando-a, sendo esta a grande condição favorável àquilo que é o projecto profissional em medicina, pois trata-se de um bem “pessoalizado”, pois só os médicos podem definir se o indivíduo tem alguma doença e qual é. A própria situação de “pessoalização” (ou da pessoa em causa) marca a posição da profissão. A salvação que o acto médico pode proporcionar encontra muita da sua força no carácter pessoal e relacional da prestação do bem. Segundo Ruivo (1987) existem certas características que abrangem os doentes da profissão médica: é universal e não especializada (pois não controla o conhecimento que lhe é administrado); os consumidores, devido à relação médico-doente, encontram-se isolados de qualquer prejuízo profissional sobre o seu estado de saúde; e a acção curativa desenrola-se num ambiente completamente restrito. O monopólio da profissão médica assenta na sua competência e no seu estatuto de exclusividade prática e cognitiva, onde só a profissão médica se encontra habilitada a declarar o que é *saúde* e *doença*, e conseqüentemente, falar sobre isso. Tem uma base cognitiva exclusiva inerente à profissão, baseada em conhecimentos muito codificados e cientificamente conotados. No entanto, a posição social dos médicos tem sofrido sérias alterações nas duas últimas décadas: “Tais transformações derivam do crescimento de novas fontes de autoridade externa à profissão, tais como a sua inserção no modo burocrático de organização, a crescente regulação estatal e a profunda renovação do conhecimento e tecnologias médicas” (Ruivo, 1987: 137).

Freidson ao analisar sociologicamente as profissões estabeleceu a medicina como modelo. “ (...) uma profissão é um tipo específico de ocupação, que desempenha trabalho com características especiais, competindo pela recompensa económica, social e política” (*in*

Antunes, 2003: 90). No entanto, e com o avanço do conhecimento, foi-se modificando a natureza das profissões e, como tal, a profissão médica não é excepção. Segundo Antunes (2003), as principais características inerentes a uma profissão são: o compromisso social; o conhecimento; e a auto-regulação (autonomia). Um bom profissionalismo, em particular no que refere à profissão médica, rege-se por um código deontológico que se baseia num conjunto de regras e normas assentes em princípios éticos de moral e de direito, ordenando a uma boa prática profissional. Um dos princípios do código deontológico em medicina é precisamente o valor do segredo profissional, que Hipócrates (fundador da arte médica)¹³ (in Antunes, 2003: 92) defendeu que deveria ser guardado e mantido caso o doente assim o entendesse, salvaguardando a sua identidade.

Como já anteriormente enunciado, ambas as noções de saúde e doença não são as mesmas em todos os cantos do mundo e não são apreendidas de igual maneira por todas as pessoas. “São influenciadas por factores culturais, pelas condições de vida, pelo clima, pelas actividades económicas dominantes, etc.” (Nunes, 1987: 233). Se o médico não absorver isto, nem sequer conseguirá entender o real problema do seu doente, muito menos comunicar verdadeiramente com ele.

2.1.1. O Poder em Medicina

Como refere Weber (1983) o poder é a capacidade de fazer valer a vontade de alguém sobre outros, mesmo que estes não o desejem. O poder quando legitimado transforma-se em autoridade e esta depende da importância que os grupos e as pessoas atribuem a esse poder. O poder analisa principalmente, o confronto entre as autoridades burocráticas e profissionais hospitalares (neste caso em particular), bem como, as relações formais e informais (mormente), que se estabelecem entre todos os intervenientes envolvidos na prestação, neste caso, de cuidados de saúde. Segundo Max Weber (teórico da acção) existem três tipos de autoridade: a tradicional, a carismática, e a racional-legal, no entanto, não nos pareceu de todo importante analisar estes três tipos de poder existentes, mas sim as diferentes formas de poder que podem ocorrer dentro de um hospital.

Cabe à sociologia compreender os significados da acção humana, onde as ideias e os valores são a principal fonte de mudança. O hospital é uma instituição onde se conjugam aspectos macro e micro, onde existem estruturas formais e informais. No hospital confluem estas duas estruturas, contudo a informal tende a sobrepor-se à formal. Segundo Carapinheiro (1993), os médicos demarcaram-se dos outros profissionais de saúde estabelecendo regras próprias. Através de processos negociativos, impõem o seu próprio código de regras e valores em relação às regras e normas hospitalares. Estes diferentes poderes que coexistem no hospital

¹³ Ver: Reis, Joaquim da Cruz (1998), *O sorriso de Hipócrates - A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*, Editora Vega, pp. 117 - 137.

fazem com que ocorra uma divisão do trabalho entre os profissionais. Os médicos têm diferentes poderes e saberes dos enfermeiros e da própria administração hospitalar. Esta negociação informal é subjectiva pois “ (...) *tem um carácter mais provisório do que definitivo, de acordo com as situações e factos a regular, aparecendo, desaparecendo e reaparecendo de acordo com as políticas e as estratégias em jogo em cada momento*” (Carapinheiro, 1993: 186). Outro processo das relações sociais quotidianas presentes no hospital diz respeito às diferentes formas de poder médico. É então de realçar dois tipos de poder: o poder dos serviços administrativos (presente na hierarquia formal); e o poder técnico-carismático (que predomina na profissão médica)¹⁴. A acumulação de saberes, competências e experiências clínicas concede aos médicos a (quase) exclusiva posição de autoridade e prestígio, bem como influências sociais que se denotam nas suas relações com outros profissionais de saúde. Vê-se isso também no próprio poder (como já referido anteriormente), a influência que o médico detém dentro da estrutura flexível que é o hospital, podendo-se manejar consoante os seus interesses profissionais. Ou seja, as políticas de orientação médica dos serviços são autónomas em relação às políticas de administração hospitalar. Dentro de um hospital coexistem autoridades diferenciadas, poderes desiguais e as relações de trabalho que se estabelecem entre os profissionais, assentam numa grande conflitualidade social. Segundo Carapinheiro (1993) existem nos serviços de saúde uma certa dualidade de poderes, no que menciona ao poder burocrático e ao poder técnico, considerando-se a profissão médica como sendo a única e verdadeiramente autónoma. Esta autoridade profissional que os médicos detêm, é legitimada pela posse que eles têm sobre saberes e conhecimentos no que diz respeito ao *tratar e curar*. Segundo vários autores (in Carapinheiro, 1991) a profissionalização médica incide sobre “(...) *as formas de poder monopolístico da profissão médica sobre as restantes profissões de medicina (...)*” (in Carapinheiro, 1991: 84).

Isto vem de alguma forma reflectir a importância que o poder médico assume nos serviços hospitalares, apontando assim, para aquilo que é a grande amplitude da penetração desse poder nas áreas hospitalares e como a medicina se tornou uma profissão dominante nos dias de hoje. Reconhece-se pois no poder médico uma dimensão administrativa vista na negociação dos vários *poderes-saberes* médicos. Esta dimensão pode tomar a forma de “*poder técnico-económico*” devido à crescente participação dos médicos na tomada de decisões relativas à administração dentro do hospital, pois o poder administrativo tem a forma de poder técnico-económico. A forma de “*poder técnico-económico*” do poder médico contrapõe-se aos serviços centrais e periféricos das actividades médicas - forma médica de poder administrativo ligada à penetração das políticas de gestão hospitalar em domínios tradicionais. No entanto, não existe uma relação equivalente entre as dimensões dos dois poderes - “*Transferem-se significativamente mais poderes da dimensão médica do poder administrativo para o poder*

¹⁴ Estes poderes estão patentes na estrutura informal onde o médico detém a capacidade para usar o seu conhecimento científico e a sua especialização técnica para sobrepor este poder ao dos serviços administrativos. Nos hospitais modernos, devido à complexidade burocrática, os médicos começam a desempenhar cada vez mais funções de gestão hospitalar, denotando-lhes o poder económico onde acontece uma nova dinâmica na relação entre médico e administração.

médico do que da dimensão administrativa do poder médico para o poder administrativo” (Carapinheiro, 1991: 87).

“Na sua aceção corrente a noção de autonomia significa o poder que alguém, ou que um colectivo, detém para definir as suas próprias normas” (Lopes, 2006: 29). Ora esta autonomia está amplamente ligada à autonomia funcional defendida por Freidson (*in* Lopes, 2006) que diz que uma profissão só se pode definir enquanto autoridade (definir os termos do seu próprio trabalho), se estiver independente do controlo de outras profissões. Ora em saúde, isto só acontece com a profissão médica. *“É ao acto médico que é atribuída a legitimidade para produzir o diagnóstico e determinar as intervenções terapêuticas adequadas, sendo a partir dessa decisão médica que são então estabelecidas as prestações a realizar por outros técnicos de saúde”* (Lopes, 2006: 29). O espaço de autonomia dos outros técnicos de saúde está subjugado à intervenção médica. Estamos perante um modelo de organização do trabalho com uma estrutura de desiguais autonomias profissionais, o que remete por sua vez, para um trabalho de concepção e outro de execução¹⁵.

Existe um constante conflito do médico no que diz respeito à pertença à sua profissão e à pertença ao hospital. A pertença à profissão centra-se na autonomia e no desempenho médico; a pertença ao hospital condiciona o desempenho do médico consoante os objectivos específicos e particulares do hospital em que este se move. O sistema técnico hospitalar tem vindo a evoluir ao longo do tempo, onde as práticas médicas ditas “gerais” explodem em práticas diversificadas e mais especializadas. A medicina científica opõe-se, de certo modo, à medicina humanista. *“A socialização do exercício médico está cada vez mais dependente da evolução do sistema técnico hospitalar, criando estatutos desiguais dos médicos quanto à autonomia profissional, ao poder de orientação da política hospitalar e aos meios de realização da medicina científica, determinando orientações e estratégias contraditórias no corpo médico”* (Carapinheiro, 1987: 154).

2.2. Socialização em Enfermagem

As mulheres sempre estiveram ligadas a profissões “ditas” femininas, e estas desde sempre que ajudaram os doentes da própria família bem como até na sua comunidade. Antigamente, podiam prestar cuidados de enfermagem, pessoal sem qualquer habilitação teórica ou prática, pois o papel que lhes estava destinado era o de dar refeições ou fazer simples curativos. No entanto, nos finais do séc. XIX, iniciou-se em Portugal, a formalização em enfermagem com a criação de escolas de enfermagem e o direito de se prestarem cuidados de saúde por profissionais que não são obrigatoriamente médicos. Segundo Escobar (2004), o Estado deu o seu poderoso contributo nesta formalização profissional em enfermagem, ao criar

¹⁵ Não me querendo repetir, mas é claro que o conceito de trabalho de concepção enunciado por Lopes (2006) pertence ao médico, a uma autonomia mais funcional; e o trabalho de execução aos outros técnicos de saúde, numa autonomia mais restrita.

escolas regulamentando o seu funcionamento. No início, quando começaram a surgir as escolas de enfermagem, muitas delas regiam-se por congregações religiosas e chegaram até a admitir preferivelmente apenas mulheres. Após o 25 de Abril terminam as preferências de admissão de candidatos segundo o género. São também criados diversos cursos especiais e intensivos de especialização em enfermagem, assistindo-se a uma reorganização do ensino em enfermagem. Actualmente, existe ainda uma “segregação do trabalho entre sexos” pois continua a haver discriminação quanto a empregos igualitários para homens e mulheres e a enfermagem é uma dessas profissões, confundida maioritariamente como feminina pelo processo de cuidar (referido ao início do capítulo). “Devemos procurar as barreiras sociais que restringem a posição das mulheres como cidadãs e combatê-las, tanto na esfera pública como na privada, na sua situação laboral ambígua e de dupla tarefa” (Escobar, 2004: 140). O género é aqui uma dimensão que importa analisar, pois permite-nos compreender de uma forma mais complexa, a construção social que se obteve da enfermagem, sendo esta socialmente encarada como profissão feminina. Confunde-se bastante a prática de cuidados com o feminino. Existe mesmo, segundo Senotier (*in* Simões e Amâncio, 2004), um “prolongamento “natural” de actividades tradicionalmente desempenhadas pelas mulheres junto das crianças, dos idosos e dos doentes” (Simões e Amâncio, 2004: s/p). A falta de reconhecimento social e o baixo estatuto da profissão de enfermeiro associa-se ao facto do “cuidar/tratar” estar histórica e naturalmente ligado às mulheres, o que leva a que existam mais mulheres enfermeiras e mais homens médicos. A perspectiva de género enunciada por Amâncio e Simões (2004) remete-nos para a importância que é o “ (...) aprofundar conhecimentos sobre as formas de apropriação dos universos simbólicos masculino e feminino que sustentam as hierarquias e as culturas profissionais e atravessam as dinâmicas entre profissionais e entre estes e os utentes” (Simões e Amâncio, 2004: s/p).

A profissão de enfermeiro enquanto amplitude social, deve muito à autora Collière (*in* Abdelmalek e Gérard, 1995), onde o trabalho sociológico que desenvolveu sobre os cuidados, a possibilitou de poder distinguir o *cuidar* do *tratar* (que irei abordar mais à frente, no seguimento deste trabalho). A criação da OE (Ordem dos Enfermeiros) em 1998, foi uma aspiração de grande parte dos milhares de enfermeiros que desde sempre, lutaram e trabalharam no sentido de se unirem para que fossem reconhecidos e valorizados socialmente. Incidia-se para que a prática de enfermagem fosse regulada e houvesse uma melhoria nos cuidados de enfermagem. É um importante contributo em termos de realização socioprofissional, levando assim, a uma maior (re)valorização e reconhecimento social da própria profissão. Atenta-se a uma recomposição dos saberes e identidades de enfermagem, não só baseados numa maior autonomia profissional, como também em mudanças relativamente aos cuidados de saúde que prestam, bem como um desejo mais centrado para o campo da investigação científica. Segundo Abreu (*in* Luís, s/d) a OE é “uma associação profissional de direito público que se pretende deva promover a regulamentação das práticas dos enfermeiros, garantindo o interesse público, o respeito pelas normas deontológicas e a dignidade da profissão” (Luís, s/d: 44). A enfermagem não pode ser considerada como uma

profissão liberal, pois desde sempre ficou dependente da instituição hospitalar, não só porque é o lugar onde realiza a sua actividade profissional, como também porque é esse mesmo trabalho que lá realiza que lhe dá a autoridade profissional, segundo o autor Coser (*in* Luís, s/d). Está em permanente conflito entre orientações, pois por um lado, debate-se com a orientação para o doente (que é aquela que realmente lhe compete); e por outro, para a orientação para a instituição (regendo-se segundo as normas e funções de manutenção da ordem social que lhe são impostas pelo local onde trabalha).

2.2.1. Ensino Clínico em Enfermagem

A enfermagem sempre se operou em sociedade, pois já vem desde os antigos, a perspectiva dos seres humanos cuidarem uns dos outros. Os cuidados prestados pelos enfermeiros(as) continuam a ser fulcrais (a par com o desenvolvimento das mais novas e variadíssimas tecnologias de ponta) para uma boa qualidade de vida a doentes terminais, no presente estudo de caso. Estes cuidados obedecem a um código deontológico dos próprios enfermeiros e ao REPE¹⁶.

Segundo Lina Antunes (s/d), a socialização profissional assume duas funções: favorecer a adaptação de cada indivíduo à vida profissional; e contribuir para a manutenção de um grau de coesão entre os membros de um grupo. No caso em particular da enfermagem, isto assume um caminho bastante intenso, pois os alunos ainda em formação confrontam-se com realidades tão intensas como os próprios profissionais em trabalho, estruturando assim os seus “*processos individuais de construção de identidades*” (Antunes, s/d: 74). Hoje, as estratégias apreendidas em formação em enfermagem não são suficientes, pois acredita-se que só o ensino clínico lhes dará não só os conteúdos de aprendizagem como também situações verídicas para uma nova conceptualização da prática - saber profissional. A enfermagem, e em geral a medicina, têm bem demarcado quais são os seus objectivos e “*a estes objectivos por vezes sobrepõe-se a centralidade do paradigma biomédico, enquanto paradigma tradicionalmente dominante e institucionalizado nos contextos de saúde, e que os próprios estudantes trazem bem demarcado nas concepções acerca do curso e nas expectativas relativamente ao mesmo*” (Antunes, s/d: 75).

A profissão em enfermagem tem-se vindo a afirmar, principalmente em termos académicos, alterando os seus planos de formação e actualizando-os. No caso das ciências da saúde em geral (médicos/enfermeiros...) exigem-se práticas e competências de valor acrescido, por lidarem constantemente com vidas humanas que podem estar em risco. Reconhece-se, por isso, a necessidade formal de integrar as equipas de enfermagem no ambiente de trabalho, onde se acentua o “choque” entre a teoria e a prática, aquilo que aprenderam em formação e

¹⁶ REPE: Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro; Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro (com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei nº 104/98 de 21 de Abril).

aquilo que “realmente” fazem profissionalmente. E digo “realmente” porque nem sempre a teoria sustenta a prática e a realidade pode ser bem diferente daquela que nos é inculcada em ensino académico.

Segundo Antunes (s/d) no primeiro ano de trabalho de um enfermeiro não se espera muito “profissionalismo” por parte dos alunos pois sabem que o aluno ainda está em fase de adquirir competências sobre as técnicas a desenvolver. Mas o mesmo não é esperado pelo doente, que procura nos profissionais de saúde as terapêuticas que lhes competem e ao qual não lhe interessa saber se esses profissionais estão no primeiro ou segundo ano de actividade. No caso do primeiro ano de *experiência técnica* (chamemos-lhe assim) assiste-se então a uma ambivalência entre as competências técnicas e as relacionais. *“Se nesta fase no caso das primeiras (competências técnicas) ainda dispõem de poucas oportunidades para demonstração e aplicação, no caso das segundas tanto da parte dos estudantes, dos profissionais em exercício, como dos utentes, reconhece-se que estes têm (deveriam ter) em si pelo menos essa predisposição e é socialmente esperado que a possam desenvolver (porque fizeram uma opção de curso com critérios que se supõem reflectidos)”* (Antunes, s/d: 76). As principais estruturas de aprendizagem são a escola e as organizações de saúde. A escola é uma modalidade mais formal e as organizações são mais informais pois ocorrem muitas vezes sob stress e meio desorganizadas devido a situações nem sempre previsíveis. *“A socialização profissional em geral, e de enfermagem em particular, resulta de um processo longo e intenso de aquisição de competências, quer em termos da eficácia na prestação de cuidados, quer em termos da sua organização individual enquanto sujeitos cuidadores. Mais importante do que procurar analisar o processo de formação a que os estudantes são sujeitos, é importante reflectir sobre as implicações que estes percursos têm ao nível do Eu - “não é tanto aquilo que aprendemos mas aquilo em que nos tornamos”* (Mestrinho in Antunes, s/d: 77).

O processo de socialização pelo qual os indivíduos passam baseia-se numa transmissão cultural, desencadeada numa instituição específica - como a escola - e decorre da intervenção de membros dessa mesma sociedade. No caso da enfermagem, as estruturas de saúde são os contextos onde se movimentam os diversos actores que delas fazem parte. *“Cada um de nós enquanto actores sociais somos objecto e sujeitos de transmissão cultural e, portanto, agentes de socialização. Levamos para as estruturas de saúde os nossos valores pessoais, as representações sociais construídas acerca das organizações de saúde, os modelos de formação aceites e partilhados na escola e recebemos destas estruturas conhecimentos e capacidades que nos permitem intervir socialmente”* (Antunes, s/d: 77). Dos actos de enfermagem fazem parte a relação terapêutica que estes profissionais têm com o doente e a relação social quanto ao processo de cuidar. *“É, pois, desde as fases mais precoces do processo de formação que se torna importante desenvolver competências sociais e profissionais no sentido de abandonar o modelo biomédico fortemente instituído e o centramento nos cuidados técnicos orientados e determinados pela situação de doença”* (Antunes, s/d: 79). Insiste-se na necessidade de dotar estes profissionais de saúde com competências que os ajudem, em situações clínicas quotidianas, conceberem a pluralidade de situações terapêuticas e a diversidade cultural que

subjaz cada caso clínico, como sendo único. Há pois que reforçar a intervenção social em comunidade na aprendizagem destes estudantes em enfermagem que deve ser feita da comunidade para o hospital, atendendo aos contextos da técnica e à própria especialização.

Ao longo do percurso académico em enfermagem existem os *ensinos clínicos* (mais conhecidos por estágios) que se realizam noutras instituições de saúde e têm como principal objectivo o desenvolvimento das práticas e das capacidades dos alunos para a actividade em enfermagem. *“É integrados na equipa de enfermagem que os alunos estabelecem relações mais equitativas e próximas entre os enfermeiros do exercício, aprendendo com eles a “enfermagem prática” e a facilitar a inserção futura no mundo do trabalho através das regras de funcionamento da organização”* (Silva e Silva, s/d: 103), demonstrando assim o processo de socialização por que passam estes alunos de enfermagem e a importância das equipas de trabalho. É necessária também uma certa articulação entre a escola e depois o local de trabalho (dois locais de formação do aluno) onde a teoria deve ter as devidas repercussões na prática e as práticas devem influenciar o processo de ensino. *“A competência só existe quando é aplicada, quer isto dizer que o local da aplicação intervém na produção de competências e significa que a produção de competências não cabe só à escola, mas também ao local de trabalho”* (Silva e Silva, s/d: 104). A formação prática (ensino clínico) é bastante importante e deve ser alternada com a formação teórica, onde tanto a escola como o local de trabalho são locais de produção de competências que se desenvolvem no próprio agir, na intervenção clínica.

No entanto, existem certos problemas derivados dessa relação teoria/prática, a que Miller (*in* Silva e Silva, s/d) defende mesmo a existência de uma “enfermagem ideal” (como deveria ser), e uma “enfermagem real” (como os profissionais de saúde a praticam). Esta ideia denota bem a tal separação que se tem vindo a falar entre teoria e prática. É difícil para os docentes de enfermagem descrever uma realidade em que não participam nem são parte integrante da mesma. Daí que por vezes, possa haver um desfasamento entre o que se diz e o que realmente se faz. McCarthy (*in* Silva e Silva, s/d) salienta a ideia de que os profissionais de enfermagem consideram os docentes como idealistas e longe dos problemas quotidianos da organização hospitalar. Esta discordância pode levar a sentimentos de impotência e frustração nos estudantes, acarretando com isso um “processo de socialização profissional desadequado”. Contudo, para autores como Santos (*in* Silva e Silva, s/d) *“ (...) esta tensão entre a docência e o exercício de enfermagem não deve desaparecer pois a formação que visa a vida profissional não pode ser idêntica à prática profissional, não se pode limitar a simplesmente reproduzir essa prática; deve sim estar numa relação de tensão com a prática profissional, se quiser mudar essa prática”* (Silva e Silva, s/d: 108).

Talvez pudéssemos presumir que o ideal seria mesmo uma articulação entre os ensinamentos apreendidos em formação académica e as práticas profissionais para assim a teoria poder ter repercussões na prática e a prática poder influenciar o processo de aprendizagem. Os serviços de saúde constituem um bom local com recursos de aprendizagem que não se encontram nos livros escolares. Autores como Jarvis (*in* Silva e Silva, s/d) defendem

a ideia de um “professor praticante”, que seja docente e ao mesmo tempo trabalhe no campo clínico para ser a ponte entre a teoria e a prática e assim, traga os contributos das práticas clínicas para a sala de aula.

2.2.2. O Cuidar em Enfermagem

“Entendemos por “cuidar” o prestar atenção global e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa. A pessoa do doente é sempre vista como o centro da atenção do que cuida e, por isso, nunca são esquecidos todos os cuidados físicos, psicológicos ou espirituais de que precisa, para além dos cuidados de saúde exigidos pela doença em si” (Pacheco, 2002: 28).

*Cuidar e tratar são atitudes bastante diferentes perante uma mesma situação, ainda que pareçam a uma primeira vista, indissociáveis. Segundo Pacheco (2002), existem duas formas de intervenção relacionadas com a saúde, que são: uma mais técnica - *tratar* - e outra mais expressiva e holística - *cuidar*. Quando se fala em *tratar*, o objecto dos próprios cuidados é apenas e só a doença, onde a pessoa é vista como um conjunto de órgãos que têm de ser repostos para voltarem a desempenhar a sua função. Ignora os aspectos humanos, sendo a pessoa reduzida a uma patologia, a um mero caso clínico (como já referimos através do modelo biomédico). Tem como principal e único objectivo, encontrar a cura para essa doença e, através do diagnóstico e consequente tratamento, tentar alcançar esse fim a todo o custo. Para os que se centram no **cuidado**, a preocupação já difere, pois o indivíduo é visto como ser singular e que deve ser respeitado com cuidados individualizados. Existe uma grande relação de proximidade e ajuda com o doente. Não é com isto, querer-se desvalorizar as técnicas e a ciência, mas sim utilizá-las de modo a poder colmatar todas (ou quase todas) as necessidades do doente, através do cuidado e estima que ele tanto reclama. Cuidar é sim se importar com a pessoa doente, mesmo quando esta já não tem cura, podendo assim dignificá-la até ao momento da sua morte. É certo que o progresso científico e as novas tecnologias vieram trazer benefícios em termos de cura para muitas doenças. No entanto, é igualmente certo que se cai num certo exagero de manipular um “corpo doente”, numa incessante busca pela cura, o que muitas vezes, leva a que se viva mais tempo, mas às custas de uma pior qualidade de vida que só traz sofrimento ao doente. O conhecimento em enfermagem cresceu enquanto forma de evolução das ciências e centra-se em novas formas de “ver” os processos naturais e os próprios acontecimentos humanos. Para se clarificar o conhecimento em enfermagem tem de se entender a intenção que é colocada no próprio *cuidar* em enfermagem, quando este é desenvolvido por profissionais qualificados que estão integrados em equipas. Essa intenção na*

prática em enfermagem remete-nos para a evolução do processo de *cuidar* em sociedade, que segundo essa evolução, está intimamente ligado aos enfermeiros.

“O cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção: cuidar implica colocar-se no lugar do outro; cuidar em enfermagem significa proteger, promover e preservar a humanidade, ajudando as pessoas a encontrar os significados da doença, dor e sofrimento”.

(Nogueira, 2010: 47).

Impõe-se, então, reflectir na relação entre as disciplinas académicas e as profissionais, onde as primeiras têm como principal objectivo o “saber” e a acumulação de teorias que são amplamente descritivas; e as segundas são mais dirigidas a objectivos práticos operando na realidade. É necessário que tanto a disciplina como a profissão sejam constantemente reavaliadas quanto às necessidades emergentes das sociedades e às descobertas científicas. A disciplina deve ser reactualizada no tempo. Através do “processo de cuidados” pode-se compreender como é feita a aprendizagem das competências pelos estudantes e como são mobilizados os seus saberes. Tem uma lógica colectiva pois as práticas de enfermagem desencadeiam-se em contextos organizacionais articulando vários factores. A especificidade da intervenção do enfermeiro(a) com a pessoa, centra-se no facto de ele lidar diariamente com pessoas que vivem experiências problemáticas e que requerem cuidados constantes. Esse processo de cuidados requer desenvolvimentos que legitimem as práticas que se baseiam em equipas interdisciplinares. De acordo com uma intenção humanista atende-se à descrição minuciosa das manifestações que estão ligadas à vida da pessoa.

O enfermeiro(a) não só tem o papel de *cuidar* do doente, como também o dever de o acompanhar em todo o processo institucional e curativo por que passa, tentando estabelecer relações positivas entre o mesmo e o ambiente hospitalar. *“Cabe à enfermagem desenvolver actividades para a manutenção e promoção da saúde, bem como para a prevenção de doenças, sendo da sua responsabilidade os diagnósticos e as intervenções de enfermagem”* (Fernandes, 2005: 22). Cuidados de enfermagem ou “Processo de Enfermagem” é o processo pelo qual os enfermeiros passam a recolher os dados certos para implementar no cuidado ao doente - *“O processo de enfermagem permite elaborar e manter um registo de cada doente. A sua aplicação constitui uma, se não a mais importante, tarefa de enfermagem actual”* (Fernandes, 2005: 24). Cada registo feito pelo enfermeiro deve conter uma descrição precisa do doente e quais os factos ocorridos durante a prestação de cuidados, registos esses, que constam assim do processo de enfermagem, traduzindo um relato completo dos cuidados de enfermagem prestados. A profissão de enfermagem é valorizada para a sociologia da saúde pois: *“ (...) possibilitou uma melhor compreensão dos problemas quotidianos e mais camuflados dos serviços de saúde, uma maior facilidade na interacção face-a-face com a pessoa doente e, finalmente, uma melhor capacidade para descodificar e interpretar os discursos mais herméticos dos profissionais de medicina”* (Antunes e Correia, 2009: 109). No caso específico dos cuidados paliativos, vale a pena referir que os hospitais nem sempre se encontram

“dotados” de uma certa proximidade entre os profissionais de saúde e o doente terminal, que possibilite a criação de uma dada familiaridade entre o doente e o meio que o envolve. *“Protocolos rígidos de actuação, regras estritas para visitas e para acompanhantes dos doentes, enfermarias pouco ou nada dirigidas a este tipo de doentes... Existe todo um conjunto de elementos situacionais da organização convencional do trabalho, do tempo e do espaço hospitalares que vários profissionais entrevistados consideram completamente inadequados e insuficientes para um trabalho de cuidados numa lógica de proximidade”* (Martins, 2010: 230). *“A uma medicina iátrica centrada na busca da eficácia no tratamento da doença e correlativa busca da cura, corresponde então o acto de curar. A uma medicina paliativa, mais orientada para a assistência e atenção às necessidades subjectivas do doente e ao alívio sintomático, corresponde o acto de cuidar”* (Martins, 2010: 190). Esta definição mais que define aquilo que se foca quando tocamos em questões relacionadas com o foro médico e com o acompanhamento dado pelos profissionais de enfermagem a doentes em contexto hospitalar. No teor do cuidar surgem obrigatoriamente as novas competências sociais e relacionais que o médico poderá deter para aliviar o sofrimento do doente, não só a nível da dor sentida, mas também a nível pessoal, particularmente em cuidados paliativos.

Capítulo III Medicina e Enfermagem - diferentes intervenções hospitalares

Chauvenet (*in* Carapinheiro, 1993) propõe uma tipologia sociológica para melhor estudar os serviços hospitalares onde apresenta a clássica oposição entre “serviços de doentes crónicos” e “serviços de doentes agudos”. Segundo este, existem três categorias de serviços: os “serviços de medicina interna”; os “serviços especializados e semiespecializados”; e os “serviços de ponta ou de alta tecnicidade”. Os serviços especializados são bastante importantes no seguimento da tese por nós apresentada, pois distinguem-se dos serviços de medicina interna pela produção de cuidados que é mais desenvolvida consoante a doença especializada pelo serviço. O principal fundamento aqui é o cuidado médico aos doentes e não meramente a investigação científica. Nos Cuidados Paliativos a especialização do serviço centra-se principalmente em doentes oncológicos que estão em fase terminal de vida e para os quais é urgente a qualidade de vida enquanto puderem viver (não descurando outros doentes que necessitem igualmente de cuidados e que são também abrangidos por estes). A especialização centra-se em cuidá-los da melhor forma que esses profissionais possam. Segundo Pacheco (2002), o enfermeiro é aquele que tem uma relação mais complexa e próxima do doente, não só porque é ele que permanece mais tempo nestes serviços, ao seu lado, mas também é o que presta os cuidados mais directos. É a pessoa da equipa que mais conhece o doente e as suas necessidades, estando assim mais apto para lhes responder. Ocupa um lugar central na equipa fazendo o elo de ligação entre o doente e os restantes profissionais de saúde. Há ainda muitos enfermeiros que tal como os médicos, não aceitam o facto de já não haver cura para certa doença, “desistindo” assim do doente: *“Este tipo de sentimentos prende-se com o facto de muitos enfermeiros não estarem preparados para enfrentar a morte e de não terem ainda uma formação suficiente que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente em fase terminal”* (Pacheco, 2002: 128). E mesmo compreendendo o valor e significado desses cuidados, há enfermeiros que têm dificuldade em lidar com a morte, criando por isso, mecanismos de defesa que lhes permitem viver com isso diariamente. *“A ocorrência sistemática destas situações provoca, por um lado, um desgaste muito grande do pessoal de enfermagem, produzindo cuidados que exigem um grande esforço físico (como lavar, vestir, dar de comer aos doentes, tirar secreções, tratar as feridas provocadas pelo acamamento, entre outros), por outro lado, um esmorecimento no trabalho médico, pois são situações cujo quadro clínico não varia muito e, portanto, não constituem desafios ao conhecimento e à experimentação clínica, estabelecendo-se assim condições propiciatórias à instalação de rotinas nos cuidados de enfermagem e nos cuidados médicos”* (Carapinheiro, 1993: 107).

O serviço hospitalar produz cuidados médicos mas também associa saberes e poderes profissionais bem como outras infra-estruturas. Já é certo que tanto médicos como enfermeiros possuem funções distintas no que concerne à saúde, onde se pode ver mais uma relação de

dominação/subordinação em vez de uma relação de cooperação, onde se denota a separação profissional demonstrando a relação de superioridade entre médicos e enfermeiros. Segundo Carapinheiro (1993) o hospital é um sítio de prestação de serviços médicos e partilha de três funções principais: função de controlo social; função de produção do saber médico; e função de reprodução da força de trabalho. Para melhor gerir um hospital têm de se introduzir instrumentos racionalizadores para assim melhor coordenar os múltiplos interesses de todos os grupos profissionais envolvidos no mesmo local de trabalho. *“O processo de racionalização da actividade médica desvenda e torna inteligível para o doente a construção do raciocínio médico, não no seu conteúdo substantivo mas nas suas operações lógicas, estabelecendo-se a relação médico-doente como a relação entre um técnico especializado e um doente restituído da sua capacidade de participação, o que, para a autora, corresponde à passagem progressiva da relação médico-doente à relação médico-instituição”* (Carapinheiro, 1993: 147).

Segundo Carapinheiro (1993) existe uma certa relação desigual de saber e poder entre enfermeiros e médicos. Esta tensão latente já instaurada e visível por ambos pode ser negociável (ou não). Aos enfermeiros cabe o trabalho técnico, um controlo social sobre os doentes para manter a ordem do hospital e as prescrições do médico. Os médicos dizem-lhes o que devem ou não fazer e só a eles cabe a prescrição terapêutica. No entanto, os enfermeiros podem estar em desacordo com isso, ou encontrar certas falhas em alguns medicamentos prescritos, mas essa comunicação com o médico é feita com enormes cuidados. Os enfermeiros jamais podem tomar decisões relacionadas com o diagnóstico de alguma doença. *“O facto de os enfermeiros não terem autoridade para informarem os doentes sobre o diagnóstico da sua doença tende a estabelecer como cláusula informal que também não disponham de autoridade para informarem sobre aspectos acessórios ao diagnóstico, decisão que se estipula pertencer exclusivamente ao médico”* (Carapinheiro, 1993: 191).

De uma forma simplória, a principal diferença entre médicos e enfermeiros está patente na (quase) exclusiva humanização e assistencialismo aos doentes pelos enfermeiros. Chauvenet (*in* Carapinheiro, 1993) refere mesmo que é uma forma dicotómica entre aqueles que “servem a ciência” e os que “servem os doentes”. Os actos de enfermagem são controlados processos técnicos e cada vez mais dependentes da posição autónoma do médico, denunciando a sua posição vulnerável e que gira em torno dos médicos e dos doentes. Segundo a ordem do médico, estes executam sempre as tarefas mais desagradáveis no que diz respeito aos doentes, mas também criam laços mais fortes e próximos e de uma relação mais humanista com os mesmos.

3.1. Uma nova medicina: equívoco ou solução?

Existem diferentes concepções que os médicos têm de si e da medicina que praticam, com diferentes modos de produção de cuidados e de discursos médicos. Os serviços hospitalares são os lugares específicos para a produção e reprodução da medicina com funções de saber científico e de controlo social, como atrás já foi referido. Existem dicotomias nas concepções de medicina (discursos médicos) e nas gerações dos médicos (mais novos/mais velhos) que se cruzam claramente. A prática humanista (mais ligada a um hospital de clínica geral) consiste em “ (...) médicos que procuram “salvar” a prática profissional da degenerescência do aspecto humano, introduzida pelo frenesim das intervenções apressadas e invasivas do corpo do doente, tratando-o sobretudo a partir do “escutar o doente” e deslocando as etapas iniciais do trabalho médico da utilização das técnicas para o conhecimento e exploração clínica directos” (Carapinheiro, 1991:29). Já a prática tecnicista (ligada mais a um hospital universitário, por exemplo) está “ (...) ligado a uma base técnica e tecnológica de organização de cuidados médicos especializados e superespecializados o que, nesta acepção restrita, o tornou imediatamente reconhecível no serviço universitário” (Carapinheiro, 1991: 30).

É pois no hospital moderno que se confrontam duas práticas de medicina: a humanista e a tecnocrata, ou seja, a medicina baseada em cuidados paliativos; e a mais relacionada com as novas tecnologias focadas em curar as doenças, mais visível nos cuidados agudos. A primeira centra-se na observação clínica tradicional, e a segunda nos dados objectivos que são obtidos pelas modernas tecnologias, numa visão biomédica que se distingue da visão de enfermagem, que se interessa não pelo exterior do doente (o corpo), mas sim pelo doente como um todo, com hábitos e estilos de vida próprios que importa analisar e conhecer para se tomarem as melhores decisões para o doente, como refere na sua tese o autor Amendoeira (2004). A formação inicial entre médicos e enfermeiros é a mesma quanto ao paradigma em que ambos se baseavam. No entanto, as ciências sociais e humanas começaram a ter um peso bastante significativo na formação principalmente de enfermagem, que começou a valorizar a própria qualidade de vida do paciente. É presumível que essa ruptura com o paradigma biomédico faça com que surjam (ainda mais) conflitos e tensões provocados pelos actos médicos e pelos actos de enfermagem. Segundo Nogueira (2010) a medicina moderna enfatiza o prolongamento da vida e da cura de todas as doenças, mas negligencia a qualidade e o cuidado necessários nesse aumento da esperança média de vida, deixando ao completo abandono indivíduos incapacitados (capítulo que iremos de seguida abordar).

Capítulo IV (Re)Pensar os Cuidados na Saúde: Os Cuidados Paliativos

4.1. Medicalização da Morte

“A morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem nos querer aterrorizar, dizendo sempre a verdade e convidando-nos à sabedoria de viver. Quem não pensa, não reflecte, sobre a morte, acaba por se esquecer da vida. Morre antes, sem perceber.” (autor desconhecido)

Quando falamos de dimensões ligadas à morte nas sociedades contemporâneas, é igualmente imperativo falar-se também das questões relacionadas com o alívio do sofrimento, com o respeito pela dignidade da pessoa e pela sua qualidade de vida. As sociedades actuais promovem a negação da morte, numa representação recalcada da mesma, onde esta é considerada como um tema “tabu”, que é essencialmente isolada, institucionalizada e medicalizada. Existem quatro críticas dirigidas ao conceito de morte nos dias de hoje, enunciadas por Martins (*in* Barbosa, 2003): primeira, que a medicalização da morte desloca-a do seio familiar e da comunidade para o processo de morrer nos hospitais e institucionalmente; segunda, tem-se vindo a assistir a uma desritualização da morte; terceira, existe um fraco discurso e uma escassa linguagem sobre a morte; e por último, quarta, no facto de haver uma forte ausência do sentido de morte na era actual. Por esta lógica de ideias, a morte não tem sentido, logo a vida civilizada também não. Muitas pessoas preferem evitar falar sequer da morte, camuflando-a e ignorando-a, como se ela não existisse. Estas, são atitudes que marcam uma sociedade em geral, mas também os profissionais que estão diariamente ligados à saúde e a estas questões sensíveis como a *morte*. A esperança média de vida tem aumentado significativamente nas últimas décadas, o que denota o esforço (bem sucedido) do Homem em tornar a própria vida e o acto de viver mais longo (quanto possível). Segundo Pacheco (2002) nas sociedades modernas, a morte é encarada como algo que tem e deve ser controlado, através de avanços científicos e tecnológicos, deixando de ser encarada como um processo natural da vida, mas sim como sendo um *fracasso da medicina*, como algo que o Homem ainda não conseguiu controlar/resolver. A morte sempre esteve presente em nós como um processo natural e que faz parte da vida de cada um. Cada pessoa traz dentro de si uma imagem, já por si, formulada do conceito e do que se “auto-entende” por morte, que é um cenário

essencialmente desencadeado pela cultura e experiências que essa pessoa já vivenciou, como refere Nogueira (2010). O Homem desde sempre procurou, desmesuradamente, vencer a morte, numa busca incansável pela juventude eterna, contrapondo e evitando assim a velhice, como se tal fosse possível. A morte passa assim de ser encarada como algo natural para simplesmente ser conferida a um fracasso terapêutico. A morte passou da casa para o hospital, do cuidado de familiares para os profissionais de saúde, numa clara medicalização da morte. *“O exercício da actividade profissional de enfermagem pauta-se pelo respeito pela dignidade humana desde o nascimento até à morte, devendo o enfermeiro ser um elemento interveniente e participativo em todos os actos que necessitem de uma componente humana efectiva, de forma a atenuar o sofrimento”* (Nogueira, 2010: 47).

A morte é entendida pelos profissionais de saúde como um falhanço médico, pois foi desviada a sua natureza como algo natural para a responsabilidade humana. Ao aplicar-se a doença à ideia de morte, esta tornou-se da responsabilidade humana onde a própria medicalização “rouba” à morte o seu sentido natural e a própria dignidade, que lhe está subjacente. *“O ser humano sabe, no fundo, que nenhum substituto tecnológico lhe permitirá escapar ao seu fim natural, à sua condição mortal. Apesar do seu desejo de sobreviver à morte e de ceder a esse sonho desmesurado, não se deixa enganar pelo atractor da imortalidade e sabe que não encontrará, nem no progresso científico nem na tecnificação da morte, resposta para a sua desilusão e angústia”* (Barbosa, 2003: 38). Esta despersonalização da morte não reside na tecnologia em si (que apenas serve de controlo para tentar ultrapassar as divergências físicas por que passamos ao longo da vida), mas sim no facto de a própria sociedade - esta sociedade medicalizada - não encarar a morte como sendo algo natural, atribuindo-lhe constantemente conotações negativas. Ainda segundo Barbosa (2003), o processo de morrer centra-se principalmente em perturbações físicas, observáveis e quantificáveis, com (ou sem) sofrimento, e dor física. Pode ser representado como um alívio de sofrimento ou até o fim de um ciclo de vida. O facto de apenas se “estar” ao lado das pessoas que morrem (como o é o caso dos profissionais em cuidados paliativos), permite que estes se interroguem e estabeleçam um maior sentido à vida e entendam mais facilmente o real sentido da morte. A sociedade rejeita o acto de morrer, pois este é inevitável e, na maioria das vezes, incerto. Para que se possa dar um novo sentido à morte nas sociedades contemporâneas, tem de se começar por admitir que se tem (desde há já algum tempo) afastado a morte das nossas vidas. É também necessário que se opere uma maior integração dos moribundos no “mundo dos vivos” e também deixar de se responsabilizar a medicina, a ciência e as tecnologias, como únicos agentes responsáveis por essa alienação, pois são apenas instrumentos sociais, reflexo da sociedade em que se vive (Barbosa, 2003). Temos antes de (re)inventar os nossos rituais e a nossa própria forma de lidar com a morte, pois mais cedo ou mais tarde, teremos de estar prevenidos para ela. *“Infelizmente, grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte. Estão pouco acostumados a escutar o doente, a informar-se sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes”* (Barbosa,

2003: 42). Como já referido anteriormente, a própria socialização destes profissionais de saúde não lhes permite agir de outra maneira, pois estão imbuídos no modelo biomédico que lhes é incutido ao longo de todo o percurso académico, em que o processo unilinear de avaliar sintomas, elaborar o diagnóstico e propor tratamento que conduza à cura não serve, para orientar decisões face à morte eminente ou pré-anunciada. Isso demonstra aquilo que se reveste de uma desproporção entre o que são os acontecimentos técnicos apreendidos ao longo do curso, e os aspectos humanos inerentes à própria profissão com que se deparam estes profissionais ao longo do trajecto (também ele) profissional.

4.2. A Morte no Doente Terminal - (morte hospitalar)

“Amigos e conhecidos que não desejam que o doente recupere, os familiares entristecidos, os médicos curiosos, as enfermeiras carregadas de trabalho, são como turistas que viajam num país estrangeiro: reportam impressões, mitigam contingências... mas todo o assunto do morrer é qualquer coisa que os vivos, não entendem em absoluto” (Barbosa, 2003: 43).

Como refere Nogueira (2010) o grande objectivo por que passa a medicina paliativa ao cuidar de pessoas que se encontrem em risco avançado de vir a falecer é aliviar a dor e o sofrimento causados pela doença, deixando a pessoa morrer dignamente. De acordo com Barbosa (2003) o confronto do indivíduo com uma doença terminal revela significativas mudanças tanto para ele como para a sua família. O doente terá de romper totalmente com o antes e enfrentar a sua doença, a par com a deterioração progressiva, tanto física como emocional, a que está sujeito. A família também se encontra confrontada com importantes alterações que se fazem acompanhar de um certo cansaço que pode levar a um esgotamento angustiante, devido ao medo de perder aquela pessoa doente, medo também (ainda que muitas das vezes, inconsciente) de poder vir a sofrer do mesmo mal no futuro. Além disto, as famílias modernas são confrontadas com a multiplicidade de exigências, na esfera doméstica e na esfera profissional, deparando-se com a sua incapacidade, a vários níveis, de poder cuidar do seu familiar doente. A passagem do morrer para a massificação dos hospitais faz com que a *morte* passe despercebida e se torne silenciosa e solitária¹⁷. O paradigma de *curar* (tão vigente no domínio médico actual) tem vindo a concorrer com o paradigma de *cuidar* em que se passa de ver a doença da pessoa, para se ver a pessoa doente. A morte passou a fazer parte do trabalho dos profissionais de saúde a partir do séc. XX, quando esta passou a ocorrer em hospitais, solitária, e não mais em casa, junto de familiares e amigos. Ensinar alguém a lidar com a morte é algo difícil para estes profissionais, pois envolve aspectos e valores pessoais de cada um, para além dos aspectos sociais e culturais compartilhados que influenciam o significado social da morte. Temas como a *morte* e *morrer*, devem - ou deveriam - deixar de ser apenas temas

¹⁷ O doente precisa, acima de tudo, da restituição da sua identidade enquanto pessoa. Central é respeitar a autonomia do doente, humanizando-se a morte, aprendendo a morrer para melhor viver.

“soltos” no meio de certas disciplinas em formação, mas sim fazer eles mesmo parte integral de uma mesma disciplina acadêmica, voltada toda ela para a assistência. Desde o início da sua formação que os profissionais de saúde são “moldados” a encarar a morte como algo intrusivo e inimigo, que deve ser seguramente afastado. Quando a morte vence, o profissional de saúde sente-se derrotado, qual luta entre forças desiguais (Nogueira, 2010).

Cada vez mais se fala do papel da participação activa dos profissionais de saúde na assistência à morte. *“Tradicionalmente treinados para enfrentar e resistir à morte, sob a alegação de que a missão biomédica é a de salvar vidas, a resistência moral em torno de qualquer debate formal sobre a eutanásia ou mesmo o direito de morrer é ainda muito grande”* (Diniz e Costa, s/d: 122). Quando existe um esgotamento das alternativas curativas e quando a morte é “especificamente” inevitável, cada vez mais surgem possibilidades de se decidir sobre a própria morte (escolhas referentes ao quando, como e onde morrer). No entanto, haverá ocasiões em que doentes e profissionais de saúde (perspectiva leiga e perspectiva científica) verão as questões ligadas ao tratamento de maneira diversa. São diferentes perspectivas ligadas ao conhecimento técnico e à autoridade ética que os doentes e estes profissionais detêm para com o corpo e a saúde. Pode haver situações em que o doente insista num tratamento que para os médicos será ilusório, enquanto o contrário também pode acontecer, situações em que o doente não considere mais o tratamento para lhe prolongar vida e os médicos apostem exactamente nisso. *“Reconhecer que haverá situações em que a recomendação biomédica de manutenção do tratamento não corresponde às expectativas dos doentes é um novo desafio, em especial para os médicos, acostumados à soberania da autoridade terapêutica”* (Diniz e Costa, s/d: 123). Os médicos e outros profissionais de saúde têm de entender que há terapêuticas que mais não fazem que provocar um extremo sofrimento físico para a pessoa em questão, e que por isso, pode haver a possibilidade, por parte do doente, de poder recusar o tratamento, se assim o desejar¹⁸. *“Alguns profissionais biomédicos entendem a recusa de tratamento como um acto de desobediência à autoridade técnica ou uma ameaça à ideologia do vitalismo, mas essa é uma mudança de mentalidade que, gradativamente, vem sendo alterada no quotidiano dos hospitais e centros de saúde. A recusa de tratamento deve ser, simplesmente, entendida como a expressão de uma vontade individual de enfrentamento da morte sem o recurso da medicalização”* (Diniz e Costa, s/d: 129).

“Um tratamento é considerado fútil ou extraordinário quando a única justificação para mantê-lo é a “medicalização” da morte, isto é, o prolongamento da vida do doente por meios artificiais de sustentação da vida ou por medicamentos, a despeito da irreversibilidade do quadro clínico e da iminência da morte” (Diniz e Costa, s/d: 130). Em alguns casos, a medicalização da morte é tão agressiva que passa a ser denominada como *distanásia*¹⁹ (como

¹⁸ Esta recusa deve ser entendida como a “não-medicalização” da morte, principalmente quando os recursos tecnológicos e científicos não mais oferecem do que um avanço na experiência terapêutica para os próprios médicos.

¹⁹ A distanásia representa a crescente medicalização da saúde pelo exagero do uso de tecnologias médicas, ou seja, refere-se a procedimentos médicos que impedem a morte de um doente, a qual é irreversível. Muitas vezes, é considerada como um prolongamento desnecessário da sobrevivência do doente, sem qualquer preocupação pelo seu bem-estar individual.

referem alguns autores *in* Diniz e Costa, s/d). O facto de muitos profissionais de saúde ignorarem essa dignidade humana de morrer em paz consigo mesmo e marcados pelos modelos biomédicos de prolongar a vida a qualquer custo, é o que motiva estes profissionais a manter um doente terminal vivo sob alçada de pesadas drogas terapêuticas. Os médicos caem no erro de apenas contemplarem os aspectos puramente técnicos do acontecimento, conduzindo a uma desumanização e a um esquecimento de valores éticos e morais inerentes ao ser humano²⁰. “À medida que a doença vai evoluindo os períodos de agudização aumentam quer em intensidade, quer em duração. O doente começa a apresentar cada vez menos períodos de melhoria e de estabilização, sendo evidente o agravamento de toda a situação patológica. As crises tornam-se cada vez mais difíceis de suportar pela própria pessoa e mais difíceis de serem controladas pela ciência médica” (Pacheco, 2002: 53).

4.3. Enquadramento Legal e Contextualização Histórica dos Cuidados Paliativos

A expressão de “cuidar”, na forma leiga que a entendemos, sempre existiu nas nossas casas onde familiares cuidavam uns dos outros. Mas um dos grandes movimentos na abordagem do cuidado para além da cura - a nível profissional - estabilizou-se na década de 60 no Reino Unido com o desenvolvimento dos cuidados paliativos, que se deveram em grande parte à enfermeira, assistente social e também médica Cicely Saunders, que fundou em 1967 o St. Christopher Hospital, em Londres, apresentando os cuidados com uma nova dimensão, a da **Paliação**. O movimento foi-se alargando posteriormente a outros países, mantendo hoje um carácter multifacetado e pluridisciplinar. As preocupações com as necessidades dos doentes em fase terminal iniciaram-se com a criação de hospícios no Reino Unido, alargando-se depois a outros países. Estavam apenas associados a doenças oncológicas, espreado-se depois a outras características, estando hoje ligados a “*uma doença (avançada, incurável e progressiva) com diagnóstico confirmado, em que se verifica falta de resposta a tratamento específico, a presença de sintomas intensos, multifactoriais e cambiantes e um grande impacto emocional no doente, na família e na equipa de cuidados, com prognóstico de vida inferior a seis meses*” (Barbosa, 2003: 46). Em Novembro de 2003 é aprovado o decreto-lei 281/2003 que cria a RCCS, integrando três unidades: a unidade de internamento; a unidade de recuperação global; e a unidade móvel domiciliária. Apesar de se saber que cada unidade de saúde tem diferentes realidades, consoante o local onde se encontra, pois cada região tem características específicas, mas é necessário haver uma uniformização de critérios de actuação na qualidade do serviço prestado a um nível geral, adoptado de igual modo para todos os utentes.

²⁰ Para Twycross (*in* Martins, 2010), o trabalho médico junto dos doentes terminais deve igualmente assentar numa metodologia de escuta, para assim escutar e compreender quem é a pessoa que ali está enquanto pessoa doente.

Em 2002, a OMS definiu **cuidados paliativos** como: *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais”*²¹. Os cuidados paliativos, enquanto domínio de cuidados de saúde, foram instituídos em Portugal pelo Ministério da Saúde, em 2004, através do então PNCP (2005). Este programa engloba, principalmente, questões relacionadas com o envelhecimento da população, que faz com que seja cada vez mais premente a necessidade de certos tipos de cuidados, que não só, exclusivamente, os de cunho curativo. Os cuidados paliativos têm vindo a ganhar expressão legal e administrativa em Portugal, com a aprovação de alguns diplomas e programas. Segundo o Governo e o SNS entendeu-se necessário implementar um modelo de saúde mais justo e solidário, abrangendo assim os cuidados paliativos de saúde de legislação própria. Para tal, com o Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, criou-se a RNCC e o PNCP, no âmbito do Ministério da Saúde. O mencionado diploma refere que a criação desta Rede é constituída: *“(...) por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de doença crónica ou degenerativa, ou por qualquer outra razão física ou psicológica susceptível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso a todos os meios técnicos e humanos adequados ao alívio da dor e do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida”*²². Segundo o disposto, entende-se por cuidados continuados de saúde: *“os cuidados de saúde prestados a cidadãos com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade, que se encontrem afectados na estrutura anatómica ou nas funções psicológica ou fisiológica, com limitação acentuada na possibilidade de tratamento curativo de curta duração, susceptível de correcção, compensação ou manutenção e que necessite de cuidados complementares e interdisciplinares de saúde, de longa duração”*²³. Cuidados continuados e cuidados paliativos são conceitos diferentes, que não devem ser confundidos.

“São os cuidados de convalescença, recuperação e reintegração de doentes crónicos e pessoas em situação de dependência. Por Cuidados Continuados Integrados entende-se o conjunto de intervenções sequenciais integradas de saúde e apoio social, decorrente de avaliação conjunta, visando a recuperação global da pessoa entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social. Os cuidados serão preferencialmente prestados no local de residência do

²¹ Os cuidados paliativos são como uma resposta (ainda que positiva), quando já nada tem resposta. Permitem mais autonomia, integração social e saúde para as pessoas de maior carência e consequente dependência.

²² Ministério da Saúde - Decreto-Lei nº 281/2003 de 8 de Novembro.

²³ Ministério da Saúde - Decreto-Lei nº 281/2003 de 8 de Novembro, Capítulo II, artigo 5º a).

utente. Quando tal não for possível, serão prestados em locais especificamente equipados para o efeito".²⁴ - (Cuidados Continuados Integrados)

Em 1995 foi criada a ANCP, uma associação profissional que pretende dinamizar estes cuidados não só quer junto dos profissionais, como também da própria população em geral. Em 2007 passou a chamar-se de APCP, criando até uma página na internet²⁵. Os cuidados paliativos surgem no âmbito das políticas de saúde, tendo como principal finalidade combater o isolamento e o abandono e promover a qualidade de vida e de autonomia de pessoas que padeçam de doenças crónicas ou degenerativas. *“A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, tem por objectivo geral a prestação de cuidados continuados integrados, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos”* (PNCP, 2008: 3). O PNCP, surgido em 2008, abrange os serviços de cuidados paliativos garantindo que qualquer doente que necessite possa ter acesso a estes cuidados, seja no domicílio ou no próprio hospital. O facto de Portugal ser um dos países da UE com maior percentagem de idosos e menor de população activa, faz com que nos próximos anos se assista não só a um aumento do envelhecimento da população como também a um aumento das doenças crónicas e degenerativas. A 16 de Março de 2006 foi aprovado pelo Conselho de Ministros o diploma que instituiu a RNCCI de Saúde a Idosos e Dependentes. Esta Rede actua em parceria com os Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, sendo composta por instituições públicas (hospitais) ou privadas (IPSS's, Misericórdias...), que prestam cuidados no domicílio ou nas próprias instituições. Estes cuidados continuados iniciam-se com a alta hospitalar dada pelo médico, sendo logo reinseridos em unidades de internamento dentro do hospital ou até no domicílio do doente, sendo aqui os cuidados efectuados por equipas multidisciplinares. Pretende-se com esta Rede articular, de forma complementar, o SNS e o Sistema de Protecção Social. *“Esta Rede, actualmente em construção, inclui unidades e equipas distribuídas quer pelos hospitais e centros de saúde, quer por outras estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade, como as misericórdias”* (Marques et al, 2009: 34). Também a formação em cuidados paliativos tem vindo a evoluir passando a ser mais visível nos mestrados em cuidados paliativos que se começam a integrar nas faculdades de saúde. Todas as equipas e unidades de cuidados paliativos pressupõem um conjunto de profissionais devidamente treinados com formação específica adequada, daí a importância de se apostar em formações académicas mais volvidas para estes profissionais e neste âmbito, como já anteriormente referido no capítulo da formação académica. A avaliação é também ela importante em qualquer situação e os cuidados

²⁴ Conceito retirado do site: <http://www.arslvt.min-saude.pt/ecrslvt/Paginas/homepage.html>.

²⁵ Ver: <http://www.apcp.com.pt/>

paliativos não são excepção, podendo assim, estudar essa análise avaliativa do trabalho desenvolvido, possibilitando identificar indicadores de carências e falhas que possam aparecer para, conseqüentemente, redefinir estratégias consoante os resultados obtidos²⁶. O estabelecimento dos diferentes serviços é marcado por uma auto-avaliação e por uma avaliação externa, assinalada por auditorias que serão posteriormente reconhecidas pelo SPQ. Esta Rede prevê, ainda, uma tipologia de serviços: unidade de internamento; - unidade de recuperação global; e - unidade móvel domiciliária. A unidade de internamento²⁷ tem como tipos de cuidados, os de índole curativa, **paliativa** e de reabilitação global.

De acordo com o reconhecido pelo PNCP (2008), os profissionais de saúde dedicados a esta área devem deter formação e competências especializadas para prestar estes cuidados. Apesar dos programas já instaurados sobre esta área, a resposta do SNS ainda se tem mostrado incompleta. Embora a criação em 2006 da RNCCI, se tenha dedicado a serviços específicos conduzidos a doentes em fase de doença avançada e incurável, certo é que os cuidados paliativos ainda se mantêm como uma área em constante ascensão. Ainda continua a haver limitações quanto à concretização da prestação de cuidados paliativos defendida nessa rede. Posto isto, promoveram-se então estratégias de combate a essas condições, que pretendiam mudar essa realidade. O CDS, numa busca de inverter essa situação, promoveu um projecto de lei que tinha como objecto criar a RNCP. Algumas das propostas enunciadas por este projecto vão afirmar aquilo que já tinha sido antes defendido por outros programas (no que diz respeito aos cuidados paliativos), sendo também facilitadas as circulações dos doentes de um serviço para outro; e cada serviço da rede deve se responsabilizar por avaliar e acompanhar o doente para o serviço que lhe oferecer melhor resposta, consoante o seu caso clínico e pessoal. Esta Lei torna-se importante na medida em que vai atender aos doentes de cuidados paliativos como sendo de cuidados paliativos, ou seja, não serão conotados de cuidados paliativos mas correspondidos como cuidados continuados, que era essencialmente o que acontecia até então. Os cuidados continuados eram, exactamente, cuidados de convalescença e que requeriam uma continuação, ou seja, um doente que tinha sofrido um AVC estaria ainda em fase de recuperação e com uma perspectiva de poder viver ainda mais alguns bons anos. Isto é uma continuação dos cuidados, ou seja, começa-se e leva-se os cuidados continuamente. Os cuidados paliativos são uma tipologia destes cuidados continuados, porque se formos a ver bem, todos os cuidados pressupõem uma continuidade. Os cuidados paliativos são cuidados específicos e devem ser vistos como tal, devem ter especificidade.

Segundo esta Lei de Bases, os cuidados paliativos são considerados como:

“Os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas

²⁶ Esta deverá ser constante no decorrer do programa implementado por cada unidade de cuidados paliativos.

²⁷ É mencionada aqui apenas a unidade de internamento, devido ao facto de se basear em cuidados paliativos, sendo esse o foco de investigação nesta tese, pois é exactamente essa índole que “marca” o serviço de medicina paliativa no Hospital do Fundão - local onde recairá a minha população.

famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei de Bases: 6)²⁸.

É no dia 8 de Outubro que se celebra o dia mundial dos cuidados paliativos. É essencial que os profissionais em cuidados paliativos lhes transmitam - a estes doentes - a confiança necessária de que a dor na hora da morte pode e deve ser tratada, amenizada, sendo por isso, as unidades de tratamento da dor (especificamente neste trabalho, que se subverteu a Serviço de Medicina Paliativa no Hospital do Fundão), um lugar onde isso acontece.

4.4. Os Cuidados Paliativos: o caso específico dos doentes terminais

“A expressão “doente em fase terminal” é, assim, normalmente aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte”
(Pacheco, 2004: 54).

Tal facto leva-nos a pensar na necessidade corrente de repensar a abordagem biomédica ainda tão dominante em contexto hospitalar. Existem em muitas práticas hospitalares, o “medical gaze” - objectividade do olhar e acção médicos - que certamente entrará em conflito com a subjectividade do doente, o que implica a suspensão da relação entre ambos, dando lugar a uma relação mais racionalizada e mais centrada na doença do que no próprio doente. Manifesta-se assim a diferença entre um médico mais racionalista que relega para segundo plano o seu laço social com o doente, com um olhar objectivo; e um médico que centra a sua medicina mais no doente, onde este tem um lugar para lá dos conhecimentos técnicos e científicos. Parece-nos certo focar de novo este aspecto, pois permite-nos estabelecer aquilo que é o complexo processo de construir um novo domínio de intervenção médica - os cuidados paliativos - o qual nos propomos aqui analisar de uma forma simplista, mencionando o caso português e de acordo com o quadro teórico que se tem vindo a desenvolver ao longo da presente investigação.

Nos cuidados paliativos a intervenção terapêutica deve ser sempre “negociada” com o doente, pois o que está primeiramente em causa são as opções e interesses do próprio. Por conseguinte, espera-se que a informação aos doentes, por parte dos médicos se centre num registo de proximidade, traduzindo aquilo que é o seu saber formal em linguagem que estes possam facilmente entender, auxiliando, assim, as relações entre ambos. A mediação da tecnologia entre médico-doente é bastante acentuada no processo de curar, tratando-se de uma relação que se torna tão mais afastada e objectiva quanto maior for a intervenção tecnológica. Já nos cuidados paliativos, ela passa para segundo plano, quando não se dá o seu

²⁸ Ver: <http://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=36450>

total abandono, pois o que realmente importa é a minoração do sofrimento do doente, evitando assim meios que sejam desconfortáveis, apenas usados quando se justificam. A relação entre médico e doente terminal exige ao médico um grande investimento tanto a nível de tempo como a nível afectivo. É um aspecto para eles difícil de lidar, não só pela constante confrontação com a morte, como também pela perda que está envolvida na morte de um doente. O médico tem a difícil tarefa de se consciencializar que não pode fazer mais pela saúde daquele doente, algo que é mais facilmente percebido pelos enfermeiros, por terem um contacto maior com os doentes, principalmente em fim de vida, e também pelo facto de a sua socialização profissional se orientar em boa medida pelo “cuidar”. Para Barbosa (2003) o trabalho dos profissionais em cuidados paliativos pauta-se por ser um trabalho em equipa, podendo assim ser fornecidos aos doentes todos os cuidados globais que eles necessitem, reconhecendo-se o aspecto multidimensional da pessoa. É essencial que as especialidades presentes nessa equipa sejam dos mais variados âmbitos, para melhor (co)responderem às necessidades do doente, promovendo o seu conforto e qualidade de vida. A formação dos profissionais de saúde tem por costume incidir sobretudo, no trabalho em equipa (incluindo o próprio doente), produzindo relações de ajuda entre todos, sempre em prol dos principais interesses do paciente. O trabalho em equipa é uma etapa bastante importante numa fase em que pode melhorar a qualidade das prestações e da satisfação profissional. É necessária uma equipa pluridisciplinar para que todos juntos se comuniquem e expressem as suas necessidades para uma melhor compreensão de ambos os lados, estabelecendo assim, melhores compromissos na relação médico-doente.

“Para o doente supõe uma rotura total com o antes e um enfrentar da sua doença e de uma sintomatologia multifactorial em desesperante mutação ou exasperante constância, a par com uma deterioração progressiva da generalidade das suas funções, uma incapacidade física que aumenta diariamente, uma dependência cada vez maior de familiares e profissionais de saúde, equipas e serviços de urgência (tanto hospitalares como domiciliários), de correcções constantes de tratamentos farmacológicos múltiplos, para além de uma difícil adaptação a uma nova situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual, que supõe uma solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos (da dor, de novos sintomas, da perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido...)”

(Barbosa, 2003: 43)

“Os cuidados paliativos dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam-se no acompanhamento do luto da família. Destinam-se ao doente (não doença) e sua família e o seu objectivo é proporcionarem apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, de forma que possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível. Incluem a reabilitação, pois procuram ajudar o doente a atingir e manter o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, não recusando a

investigação e o tratamento pela «alta tecnologia», que, no entanto, só serão utilizados quando os seus benefícios ultrapassem os eventuais malefícios” (Barbosa, 2003: 47). Estes cuidados/cuidadores encaram a morte como sendo um processo natural, não antecipam nem atrasam a morte (ao contrário da eutanásia²⁹), antes sim proporcionam ao doente o alívio da dor podendo os doentes assumir a morte também como algo natural, oferecendo sistemas de apoio às famílias para enfrentar o luto e adaptarem-se à doença e, conseqüentemente, à morte. A terapêutica é integral (preocupa-se, sobretudo, em aliviar todos os sintomas), proporcionando apoio emocional, social, psicológico e até espiritual (como já referido anteriormente), caso o doente assim o solicite, respeitando todas as suas crenças e ideologias, mesmo que se seja contra.

As intervenções que se fazem, por parte destes profissionais de saúde, visam neste cenário atenuar os sintomas da doença que conferem um determinado grau de dor, e, conseqüente, sofrimento ao doente. O objectivo principal dos cuidados paliativos é assim o de preservar a dignidade humana. Neste panorama de um doente em fim de vida, afirma-se mais concretamente o valor da própria vida e o processo de lidar com a morte como sendo natural. Alivia-se a dor e outros possíveis sintomas que sejam nefastos para o doente, oferecendo-lhe um sistema de apoio para se viver activamente até à hora da morte. Esse apoio é também ele proporcionado à família, não só no que refere a aspectos da própria doença, como também no subsequente processo de luto.

“A cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objectivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase consideradas como fracasso da medicina” (PNCP, 2008: 5).

É por isto, e muito mais, que a OMS e o Conselho da Europa reconhecem nos cuidados paliativos um direito fundamental de todos os cidadãos que se encontram em fim de vida, pois exigem maiores atenções a esses mesmos doentes, evitando o sofrimento e a solidão, promovendo a dignidade humana, acima de tudo. A palição e as acções paliativas são parte integrante da prática dos profissionais de saúde, pois tentam minorar o sofrimento dos doentes, sem qualquer intuito curativo. Estes cuidados assumem um modelo de intervenção flexível, pois podem ser adoptados em qualquer fase do prognóstico, à medida que as necessidades do doente aumentem e assim o justifiquem, daí serem também considerados como parte integrante dos cuidados continuados, pois prevêm uma continuidade em todo o processo de cuidar. Estes são prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos (como o é o Serviço de Medicina Paliativa - Fundão), e têm como principais componentes o alívio dos sintomas e o apoio prestado às famílias e aos doentes. A família deve ser incorporada na abordagem da equipa nestes cuidados. De acordo com a EAPC, existem vários tipos de cuidados

²⁹ Centra-se na possibilidade de intervir no ciclo de vida de alguém, acelerando ou até estendendo por mais algum tempo (através de medicamentos), o momento da sua morte.

(como já foi referido anteriormente), mas o que nos interessa aqui é o cuidado paliativo no geral, num nível de palição mais básico, não entrando por outros caminhos de diferenciação.

Segundo o PNCP (2006), os serviços de medicina paliativa estão, geralmente, localizados em hospitais oncológicos ou universitários e também noutros hospitais que não sejam os direccionados para doenças agudas. Deve estar integrado com a RNCCI e com os cuidados primários, adaptando-se de forma flexível às características da população local onde se inserem. Estes cuidados devem assim, ser prestados a todos os doentes que deles carecem, com base nas suas necessidades de sofrimento como sendo incurável, através de um conjunto de serviços disponibilizados pela própria organização hospitalar como o são os internamentos ou o apoio domiciliário, com equipas estruturadas de apoio. Ainda segundo o PNCP, o modelo organizativo destes serviços enquadra-se: na combinação de medidas gerais realizadas em serviços convencionais articuladas com as actividades de serviços específicos; as equipas e os serviços específicos devem intervir consoante as necessidades e a complexidade de cada doente, e não apenas consoante o prognóstico; e deve haver uma intervenção preventiva, flexível, e partilhada de todas as equipas e serviços específicos (PNCP, 2006). Na prestação de cuidados paliativos deve-se, igualmente, ter acesso aos medicamentos que se considerem ser os mais utilizados, num formulário reconhecido internacionalmente. Todo o controlo da utilização desses medicamentos deve-se reger sempre pelas normas e orientações vigentes³⁰. Estes serviços devem incluir pelo menos: médicos, enfermeiros, auxiliar de acção médica, psicólogo clínico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, técnico de serviço social, apoio espiritual, secretariado próprio e coordenação técnica da unidade³¹. As recomendações da ANCP (2006) passam também pela aposta na formação, a qual é considerada um dos elementos base para os profissionais de saúde que se dedicam à assistência prestada em cuidados paliativos e que deve passar por ser graduada e até pós-graduada. No entanto, segundo Marques et. al. (2009) a existência de um panorama ainda em formação faz com que se observe uma implementação desordenada de equipas, onde se privilegia a quantidade em vez da qualidade na prestação destes cuidados. A própria Ordem dos Médicos tem, mais recentemente, privilegiado e reconhecido a importância desta área, no entanto, esta ainda não é reconhecida enquanto especialidade no nosso país.

As primeiras actividades denominadas de cuidados paliativos apareceram nos anos 90, e um desses serviços, pioneiro em Portugal (onde recai precisamente a população desta investigação), remonta ao ano de 1992, edificado inicialmente como Unidade de Dor no Centro Hospitalar do Fundão. A partir deste, outros serviços destinados à área da palição, surgiram ao longo do país, sendo que esta introdução pioneira em Portugal, não se deveu a uma actividade governamental, mas sim relativamente ao interesse de algumas pessoas que se dedicaram à dor

³⁰ A integração de voluntários nestes ambientes também nos parece importante de salientar, pois constituem um elo de ligação entre o doente, a família e os profissionais de saúde. No entanto, têm de passar por critérios de selecção e programas de avaliação apropriados.

³¹ O Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, define alguns requisitos destas equipas.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

crónica e à doença oncológica, garantindo com estes cuidados, cuidar de doentes que se encontrassem com doenças em fase avançada e ao total “abandono” bio-médico.

Equipas	Sistema	Ano início
Eq. C. Continuados C. S. Odivelas	SNS	1996
U. Autónoma Domiciliária IPO – Lisboa	SNS	2006
U. Stª Casa Misericórdia Azeitão	Privado	2002
S. C. Paliativos IPO – Porto	SNS	1994
S. Med. Paliativa Hosp. Fundão	SNS/Rede	1992
U. C. Paliat. S. Bento Menni (C. S. Idanha)	Priv/ Rede	2006
S. C. Paliativos IPO – Coimbra	SNS	2001
U. C. Paliativos Hosp. da Luz	Privado	2007
EIH Suporte CP Hosp Santa Maria	SNS	2007
U. C. Paliativos Hosp. Resid. do Mar	Priv/Rede	2006
EIH Suporte CP Hosp. Elvas	SNS	2007
EIH Suporte CP Hosp. Lit. Alentejano	SNS/Rede	2008
U. C. Paliativos da Rede (IPO - Porto)	Rede	2007
EIH Suporte CP Centro Hosp. Lisboa Central	SNS/Rede	2008
Eq. Comunitária Suporte CP Algarve	Rede	2007
S. C. P. Hosp. São João	SNS	2008
EIH Suporte CP IPO - Lisboa	SNS	2008
EIH Sup CP Hosp Reynaldo Santos (V. F. Xira)	SNS	2008

in www.apcp@com.pt; de acordo com critérios qualidade internacionais.

Quadro 1 APCS - 18 Equipas em funcionamento actualmente.

Fonte: (Marques, A et al: 2009).



Ilustração 1 Localização de Cuidados Paliativos em Portugal.

Fonte: (Marques, A et al: 2009).



Gráfico 1 - Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal (2009).

Fonte: <http://www.nursingportuguesa.com/>

O ainda forte domínio da medicina curativa, a falta de apoios políticos e a falta de formação específica destes cuidados, têm dificultado, senão mesmo atrasado, o seu progresso enquanto especialidade da medicina e da saúde pública (Marques et al, 2009). Existem também problemas referentes à utilização indevida de conceitos, ainda que pareçam iguais, têm as suas particularidades. Cuidados continuados e cuidados paliativos (já referidos anteriormente) são, muitas das vezes, confundidos como alusivos aos mesmos cuidados, às mesmas práticas, levando a consequências graves como o facto de doentes com real necessidade de cuidados paliativos, serem transportados e tratados segundo outra tipologia de cuidados que não a palição, mas sim o cuidar de uma forma continuada, o que faz com que não se obtenham as respostas certas para as verdadeiras necessidades destes doentes.

4.5. Crítica “Paliativa”: reorientações no processo de cuidar e consequente (re)humanização da saúde

Os cuidados a ter com o doente em fase terminal estão principalmente centrados no acompanhamento e conforto ao doente ao longo do período que ainda lhe resta até chegar a sua morte, aliviando as dores e o sofrimento do mesmo. Como refere Pacheco (2002), é necessária uma mudança ao nível das mentalidades nos profissionais de saúde, a fim de reconhecerem o real sentido desta especificidade médica (que nem sempre terá o propósito de curar). Normalmente, o que se segue é o médico “abandonar” o doente por já não haver mais nada a fazer, ou por outro lado, adoptar uma atitude designada por “obstinação

terapêutica”³². “De qualquer modo, se o doente não tiver dor, se não lhe impuserem sofrimentos, se estiver rodeado por aqueles de quem gosta, se sentir o apoio de todos os que o rodeiam e se sentir que não se tornou um “peso para os outros”, então talvez possamos dizer como M. Renaud “Sentiu-se bem com ele próprio, sentiu-se bem na sua relação com os outros, está em plena qualidade de vida” (Pacheco, 2002: 75). A qualidade de vida centra-se exactamente na sua satisfação e realização pessoal.

Segundo a Carta dos direitos do doente terminal, publicada em 1975:

“A Declaração de Lisboa *consagra alguns dos principais direitos do doente que a profissão médica deve respeitar, entre os quais salientamos o direito a escolher livremente o seu médico, a aceitar ou recusar tratamento após ter recebido informação adequada, a receber ou prescindir de conforto espiritual ou moral e ainda o direito a morrer com dignidade*” (Pacheco, 2002: 88).

Os cuidados paliativos, defendendo a abordagem integral do doente - em todos os aspectos - promovendo a dignidade e autonomia, e incorporando a família num trabalho de equipa, onde o cuidado ao doente revela ser personalizado e continuado, poderão ser como que o recomeço de uma nova forma de praticar a medicina - “*reumanização da medicina*” (Barbosa, 2003). “ (...) *os médicos dos cuidados paliativos representam uma sub-população de médicos diminuta no quadro dos inscritos na respectiva Ordem*” (Martins, 2010: 130). Urge, deste modo, explicar que a Ordem dos Médicos não reconhece qualquer especialidade à medicina paliativa no nosso país. “*Ou seja, muito embora existam médicos a exercer medicina em unidades de cuidados paliativos ou em equipas intra-hospitalares e domiciliárias de apoio em cuidados paliativos, definidas organicamente nos organismos tutelados pelo Ministério da Saúde, mas também em unidades privadas ou assistenciais, a Ordem dos Médicos não reconhece na medicina paliativa uma especialidade médica, tão-pouco uma competência*” (Martins, 2010: 130). Posto isto, é expectável que os médicos de cuidados paliativos lamentem ainda não serem reconhecidos como especialidade e critiquem as especialidades “exageradas” de muitos dos seus colegas de cuidados agudos.

A crítica paliativa é importante para esta investigação, pois denota a particularidade de os médicos de medicina curativa não prestarem a devida atenção a outros aspectos igualmente importantes do doente que não meramente a um nível físico, nomeadamente questões relacionadas com a dependência e com necessidades pessoais. Esta crítica denuncia o não reconhecimento de todas as dimensões do doente de uma forma holística - como um todo. Existe uma confrontação entre a medicina moderna altamente racionalizada e tecnológica e as necessidades e problemas subjectivos dos doentes no domínio da medicina paliativa - sobretudo no particular domínio aqui elegido, o dos cuidados em doentes terminais. Esta crítica centra-se no reconhecimento de que existem outras formas da existência humana que precisam de atenção, de que o corpo é mais do que uma entidade biológica e de que a doença é mais do

³² Insistir numa cura com meios técnicos já por si só dolorosos para o doente numa fase em que isso já não faz qualquer sentido. Quando a cura já não é de todo possível, utilizam-se igualmente todos os meios disponíveis numa busca incessante para salvar o doente, apenas lhe prolongando o sofrimento.

que um ataque instrumental a esse corpo. *“Neste sentido, trata-se de uma crítica que se pensa a si mesma como humanista, no sentido em que pretende recentrar os cuidados, pelo menos aos doentes terminais, na pessoa, por contraposição ao indivíduo portador de doença, figuração notavelmente característica de uma medicina altamente tecnológica e científica”* (Martins, 2010:59). Estes médicos críticos arguem que os seus colegas da prática amplamente biomédica estão firmes na sua ideia de curar e aniquilar qualquer tipo de doença que se lhes apareça, pois essa é uma característica daquilo que lhes foi ensinado em formação académica, o que faz com que se “esqueçam” das doenças ditas “terminais” (Martins, 2010).

A crítica dos médicos de cuidados paliativos centra-se sobretudo na tal falta de humanização para com os doentes e de uma certa obstinação por parte da medicina, em torno da cura e da doença, que esquece o doente enquanto ser global, enquanto pessoa. Segundo os críticos de cuidados paliativos, a medicina moderna, na busca de um fervor incansável de curar uma determinada doença, recalca (ou deixa para segundo plano) o real sofrimento do doente em fase final de vida, perdendo-se a especificidade do acto médico a doentes que já não se podem curar. Este recalçamento - se assim se pode considerar - é para muitos, um abandono da própria medicina, como a teria definido Hipócrates. Esta crítica de cuidados paliativos, que assenta no facto da medicina moderna apenas valorizar o prolongamento da vida do doente a “todo o custo”, num esforço médico obstinado que radica numa recusa da morte como facto natural da vida e na incapacidade que muitos médicos têm de aceitar a morte como sendo algo natural, é encarada por muitos médicos como sendo um fracasso médico ou mesmo terapêutico (como também o já foi referido anteriormente). Os médicos com o aumento da longevidade e da esperança média de vida, têm a ilusão de deter o controlo sobre a doença, podendo vencer todos os obstáculos e prolongar a vida ao máximo (negação da morte), não pensando sequer em garantir e promover, antes, um final de vida condigno, como refere Neto (*in* Martins, 2010). Segundo os críticos, o facto de estes médicos não considerarem a morte como um acto natural e de cuidar dos doentes que já não podem ser curados, em seu entender, torna-os incapazes de cuidar desse doente terminal e de não compreenderem o facto de este aceitar a sua morte e assim querer morrer em paz e condignamente. Estes médicos referem que a medicina curativa/preventiva luta contra a doença e tudo começa na formação que é dada nas faculdades de medicina, que ainda prevalece por ser demasiado técnica e pouco humanista (como já foi referenciado atrás). Este modelo biomédico (dominante) faz com que se ignorem os aspectos mais subjectivos e particulares do doente. Para estes críticos, tudo começa na formação em medicina que é fortemente orientada para a cura e para a prevenção no combate à doença. Esta formação não prepara estes jovens médicos para o trabalho com os doentes terminais. Os médicos, por seu lado, não se encontram aptos a responder ao sofrimento interno do doente, défice esse que começa desde logo, nas formações académicas destes profissionais, que não estão socializadas para este tipo de situações. Os doentes terminais deverão ter ao seu dispor profissionais mais centrados no doente que na doença e estar envolvidos num ambiente mais humano que tecnológico.

Neste novo processo em mudança exigem-se novas competências por parte dos profissionais de saúde, para assim melhor garantirem a qualidade de vida a doentes terminais ou dependentes/crónicos, para *“avaliar o sofrimento subjectivo de um doente ou a aptidão para estabelecer com este uma relação interpessoal promotora do seu bem-estar e atenta às suas necessidades”* (Martins, 2010: 168). Isto leva a que os profissionais de cuidados paliativos critiquem a forma de acção médica dos profissionais da medicina chamada industrial, bem como a própria organização dos serviços de saúde, que não têm disponibilizadas as condições básicas para tratar e cuidar (sobretudo) destes doentes.

Capítulo I Objectivos de Investigação e Construção do Modelo de Análise

É certo que nos dias de hoje a medicina - em termos de cura - tem-se superado e esforçado (digamos assim), em combater as inúmeras doenças (como o cancro) que cada vez mais assolam grande parte da população do nosso país, e não só. Apesar da inovação científica e tecnológica, existem doenças que simplesmente não têm cura, e trata-se sobretudo de doentes que apenas precisam de um espaço, um sítio onde possam “acabar” os seus dias de uma maneira condigna e com o zelo e apoio que tanto anseiam. É pois, por isso, que a presente investigação incide sobretudo na área dos cuidados paliativos, pois é, sem dúvida, um tema sociologicamente fascinante, seja pelo facto de ser um tema socialmente sensível, que implica temas significativos, como a doença incurável e a morte, seja porque está no centro das preocupações relacionadas com a saúde dos países, ganhando cada vez mais espaço no âmbito das estratégias e políticas em saúde. Por ser uma realidade que se institucionalizou, no que respeita à oferta e produção de cuidados, tendo dado origem a uma nova área de intervenção da medicina, e dada também à sua especificidade, torna-se importante perceber de que modo a socialização/aprendizagem feita por médicos e enfermeiros ao longo da sua formação académica e profissional se foi (re)orientando para o que são hoje as práticas e valores assumidos na especialidade paliativa, e em que contextos o conseguiram fazer (se é que o conseguiram). Foi nesse sentido que centrámos a investigação no Serviço de Medicina Hospitalar do Fundão, que apesar de isolado, foi pioneiro neste tipo de cuidados

No âmbito dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental no cuidado e acompanhamento destes doentes, desde o momento do seu internamento até ao seu final de vida, com estratégias de intervenção constantes e diversificadas. Considerando que o tema dos cuidados paliativos se tem demonstrado ainda incipiente e pouco debatido no contexto nacional, parece-nos pertinente analisar mais de perto este assunto. Tentamos, assim, analisar as percepções, conhecimentos e práticas destes actores sociais (profissionais de saúde) nesta zona interior do país. Com a problemática focada nos *Cuidados Paliativos*, adoptamos a seguinte pergunta de partida: De que modo a socialização académica/profissional destes profissionais de saúde (médicos/enfermeiros) foi (re)direccionada para os Cuidados Paliativos, incorporando os valores e os princípios subjacentes a este tipo de cuidados?

A presente investigação tem como objectivo principal:

- Partindo da caracterização da socialização académica/profissional médica e da socialização académica/profissional de enfermagem, perceber em que medida uma e outra se adequam às orientações, valores e práticas que operam no âmbito dos cuidados paliativos.

Em relação aos objectivos mais específicos, propomo-nos debater:

- Em que medida os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos reconhecem diferenças entre as orientações predominantes nos contextos em que operam e nos contextos de cuidados agudos;

- Identificar até que ponto existe, por parte destes profissionais, uma crítica ao modelo de cuidados predominante na medicina técnico-científica ou o reconhecimento dos seus limites em contextos de cuidados paliativos;

- Percepcionar se a diferença de socialização profissional entre médicos e enfermeiros capacita mais uns dos que outros para enfrentar os desafios que este tipo de cuidados lhes coloca;

- Analisar os cuidados paliativos no contexto das orientações das políticas de saúde e do estado actual a nível nacional.

1.1. Construção das Dimensões e Indicadores de Análise

Segue-se a construção de um quadro que nos permitirá perceber de forma mais concisa quais os elementos-chave a reter desta investigação. São apresentadas cinco dimensões essenciais para a presente investigação que se coadunam com os objectivos propostos. De seguida, irão ainda ser desenvolvidos os diversos indicadores que atendem a essas dimensões em análise, bem como as consequentes operacionalizações, sendo certo que, devido à particularidade da investigação em si, estes indicadores não deverão ser segmentados a cada dimensão enunciada, mas sim serem compreensíveis enquanto um todo. Para analisar esses indicadores, evidenciamos um amplo conjunto de operacionalizações, que nos permitirão obter resultados acerca de cada indicador apresentado, para assim melhor compreender o foco desta investigação.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	Operacionalização
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Conhecimento e competências adquiridas	<ul style="list-style-type: none"> - Como ingressou no curso - Quais as formações que frequentou - Conhecimento dos objectivos destes cuidados - A partir do curso ou do trabalho no terreno - Aspectos positivos/negativos
	Motivos para a entrada no serviço	<ul style="list-style-type: none"> - Que critérios orientaram a sua entrada neste serviço
	Diferenças entre meio académico e profissional	<ul style="list-style-type: none"> - De que forma a teoria está repercutida na prática - Desfasamento entre teoria e prática
	Modelo Biomédico	<ul style="list-style-type: none"> - É crítico - Não é crítico
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Conciliação entre teoria e prática	<ul style="list-style-type: none"> - Humanismo - Tecnicidade
	Objectivos destes cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Quais os objectivos e características principais destes cuidados
	Distinção entre medicina paliativa e curativa	<ul style="list-style-type: none"> - Orientações teóricas - Orientações Práticas
As especificidades destes cuidados	Principais obstáculos à prática	<ul style="list-style-type: none"> - Quais as dificuldades que encontra na execução destes cuidados - Quais os sucessos e insucessos
	Relações profissionais com a equipa	<ul style="list-style-type: none"> - Qual o nível de importância do trabalho em equipa nestes cuidados - Qual o profissional que detém um papel mais importante - Diferenças entre médico e enfermeiro
	Valores essenciais	<ul style="list-style-type: none"> - A que perfil se obedece
Modos como se percepção o apoio ao doente em cuidados paliativos	Acompanhamento	<ul style="list-style-type: none"> - Individual - De grupo - Psicológico - Físico - Espiritual
	Qualidade de vida	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção dessa qualidade - Que mecanismos são accionados - Estratégias utilizadas
	Vontade do doente	<ul style="list-style-type: none"> - É sempre respeitada - Nem sempre é respeitada
	Relação com a família	<ul style="list-style-type: none"> - Que tipo de contacto existe - Importância da família - Relação entre o doente e o familiar
A valorização destes cuidados a nível nacional	Estado actual destes cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Espaço de reconhecimento - Qual o papel destes cuidados em sociedade - Constrangimentos - Desafios - Políticas de saúde

Quadro 2 Dimensões e Indicadores de Análise.

Passaremos, de seguida, à fundamentação das dimensões e indicadores aqui enunciados. É de salientar que a interdependência de todas estas dimensões tornou difícil de segmentar indicadores, dado que a análise diz respeito a aspectos interligados da realidade em questão. Num primeiro plano, para se poder verificar qual a formação académica/profissional dos entrevistados, atendeu-se às diferentes escolhas e conhecimentos e competências adquiridas - como principais indicadores a analisar - através não só na forma como estes ingressaram nestes cuidados, como também nas formações que obtiveram academicamente. É necessário entender quais as motivações que os levaram a integrar estes cuidados e de que forma a formação obtida academicamente, os influenciou nessa escolha. É importante igualmente perceber de que modo as formações em saúde foram ou não suficientes na área paliativa destes cuidados, e se não, de que forma os entrevistados conseguiram orientar e obter experiência de terreno.

Relativamente às diferenças encontradas nas práticas entre cuidados paliativos e agudos, são analisadas quais as diferenças que estes profissionais de saúde encontram nestes diferentes cuidados, não só a nível de teoria como também de prática, ou seja, de que forma aquilo que aprenderam no curso se vê repercutido na prática. Para isso, é importante perceber quais os objectivos principais que eles entendem guiar a medicina paliativa e a curativa e de que forma condicionam as suas práticas e se coadunam com actuais.

Quanto às especificidades destes cuidados, tornou-se imperativo perceber de que modo os profissionais de saúde entendem as relações dentro da equipa e o quanto esta é importante para a manutenção destes cuidados, assim como enunciar os principais obstáculos ou dificuldades com que se deparam, diariamente, nestes tipo de cuidados. Para isso, importa saber quais os valores essenciais que um profissional de cuidados paliativos deve ter - e se isso muda perante outros profissionais de saúde - consoante o papel que cada profissional desempenha na equipa.

Relativamente ao acompanhamento prestado ao doente em meio hospitalar, é de ressaltar como é entendida e garantida a qualidade de vida (e que mecanismos são accionados para isso e por parte de quem) para o doente e como é feito esse acompanhamento; qual a relação que se mantém com a família do doente e de que forma a família é importante neste processo, ou seja, como ela também se torna parte integrante daquilo que é o cuidado ao doente. Urge também perceber em que medida se concede e respeita a vontade do doente, se é sempre atendida ou não e quais as repercussões que isso tem no bem-estar do doente.

Por fim, no que diz respeito à averiguação da valorização e importância destes cuidados a nível nacional, há que referir qual o estado actual destes cuidados no nosso país. A partir da análise dos constrangimentos e desafios que se fazem sentir, procurar-se-á perceber em que medida as políticas de saúde têm dado respostas às necessidades associadas a estes cuidados e igualmente colmatado a fraca informação - por vezes deficitária mesmo - acerca daquilo que se faz nestes serviços e em como estes cuidados são tão importantes na era actual; se existe valorização por parte das restantes esferas médicas (e mesmo hospitalares), ou se por outro lado, existe pouca tolerância à forma de se actuar em cuidados paliativos.

Faremos apenas uma pequena observação quanto à dimensão referente à organização do serviço - quais as linhas orientadoras, se existe lista de espera para entrada no serviço e quais os critérios de admissão dos doentes - que sendo uma dimensão particular (ou seja, apenas se inseriu no guião de entrevista à directora do serviço, pois não seria do âmbito de trabalho dos outros profissionais entrevistados, não podendo assim ser comparável), não é, de todo, uma dimensão fulcral para atingir os objectivos propostos. Desse modo, apenas irá ser abrangida na sinopse referente à directora do serviço - à qual também o fundador aludiu na parte das linhas orientadoras que regem um serviço de medicina paliativa - e na análise dos resultados (na 2ª parte da metodologia presente), com pequenos excertos das opiniões anunciadas.

1.2. Opções Metodológicas - Método e Técnicas

“O accionamento de metodologias compreensivas levanta vários e profundos questionamentos que atravessam, por oposição, os pressupostos das metodologias hipotético-dedutivas” (Guerra, 2006: 12).

A metodologia utilizada seja em que investigação for, tem sempre o intuito de responder aos objectivos e questões iniciais. Após o enquadramento teórico enunciado e tendo em conta os objectivos da presente investigação, optámos por adoptar o **método qualitativo** por ser aquele que melhor tem condições para apreender as práticas e as percepções que delas têm os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, é fundamental deixar espaço para os discursos das unidades de pesquisa, ao que eles consideram significativo e às leituras e percepções que têm das suas práticas profissionais quotidianas. Tal não seria possível com uma metodologia quantitativa. *“En las segundas [as qualitativas] no existe un cuestionario al que se tenga que ajustar el entrevistador, sino que a éste solamente se le indica, además del objeto y fin de la investigación, los diversos puntos sobre los que interesa obtenga información de los entrevistados, dejando en todo o caso a su arbitrio el número y tipo de preguntas a realizar y el orden y modo de formularlas” (Bravo, 1976: 221).*

“A abordagem qualitativa parte, precisamente, do pressuposto básico de que o mundo social é um mundo construído com significados e símbolos, o que implica a procura dessa construção e dos seus significados” (Moreira, 2007: 49).

Esta investigação incide sobretudo neste método qualitativo - também apelidado de *compreensivo* - onde as perguntas não seguem uma ordem estrutural nem linear, sendo, por isso, abertas àquilo que constitui a realidade, tal como ela é. *“De facto, as metodologias compreensivas defendem uma outra forma de abordagem, mais próxima de Weber, Touraine ou Bertaux do que de Durkheim, mediante a passagem da análise das regularidades para a análise dos processos sociais onde se encontra a lógica social dos fenómenos, o que só poderá ser realizado a partir do centramento das análises nas racionalidades dos sujeitos” (Guerra, 2006: 15).* *“Os membros deste grupo comungam os pontos de vista subjectivista e fenomenológico segundo os quais as ciências sociais se devem interessar mais por dimensões “vivas” pelos seres humanos do que por impactes de quaisquer fenómenos físicos”. (...)* *“Neste contexto, favorecem-se procedimentos de recolha de informação julgados mais adequados para captar a subjectividade dos actores, designadamente os baseados no contacto directo e prolongado com o meio social em estudo, participando nas interações sociais e inquirindo através de perguntas abertas e não directivas, permitindo aos observados*

exprimirem-se pelas suas próprias palavras e não através de um conjunto preestabelecido de respostas” (Foddy, 1996: 15).

Não se trata, pois, de confirmar ou infirmar hipóteses, mas sim de identificar as próprias lógicas dos actores sociais, sem quadros ou grelhas estruturais já, por si só, estanques. Procura-se constatar no contexto empírico aquilo que foi anunciado em teoria, indo de encontro aos objectivos programados. O próprio trabalho feito no terreno está no centro de toda a análise social. O método qualitativo tem um sentido abrangente em ciências sociais, podendo apelar a outras formas de pesquisa, a fim de interpretar certos fenómenos sociais. Na pesquisa qualitativa procura-se, sim, a diversidade, para que assim se possa ter acesso a uma realidade (passo a expressão) diversificável. Pretende-se não um número exacto de dados estatísticos, mas sim compreender as significações e percepções que os actores sociais dão aos seus actos. *“O termo qualitativo implica uma partilha densa com muitas pessoas, factos e locais que constituem objectos de pesquisa, para extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível e, após este tirocínio, o autor interpreta e traduz em um texto, zelosamente escrito, com perspicácia e competência científicas, os significados patentes ou ocultos do seu objecto de pesquisa” (Chizzotti, 2003: 221).*

Numa primeira fase é apropriado optar-se sempre pelas leituras essenciais à temática, para que assim se tenha uma visão mais abrangente do objecto em estudo. *“As leituras ajudam a fazer o balanço dos conhecimentos relativos ao problema de partida; as entrevistas contribuem para descobrir os aspectos a ter em conta e alargam ou rectificam o campo de investigação das leituras. Umas e outras são complementares e enriquecem-se mutuamente” (Quivy e Campenhoudt, 2008: 67).* É certo que teoria e empíria são indissociáveis para um bom trabalho de investigação em ciências sociais, daí que, tudo o que é aludido em teoria tem de se ver repercutido na prática; sendo que também a empíria, por vezes, exige que voltemos ao corpo teórico, repensando alguns aspectos, incluindo outros.

As técnicas utilizadas no método qualitativo podem seguir vários modelos. No entanto, e de acordo com o objecto complexo desta investigação, não nos centrámos apenas numa só técnica mas sim em duas que nos possibilitaram, de uma melhor maneira, aceder a dados qualitativos: na *análise documental* e na *entrevista (semi-directiva)* - como já referenciada em cima.

Análise Documental

Explicitando primeiro a análise documental, esta é, como o próprio nome indica, uma pesquisa feita através de documentos que sejam pertinentes para a investigação a decorrer, como por exemplo, artigos de jornais ou revistas, regulamentos, contratos, legislação, ou os tão correntes livros, ou seja, todo o material disponível no propósito do tema. *“Por documento entendemos o material informativo sobre um determinado fenómeno que existe com*

independência da acção do investigador” (Moreira, 2007:153). Esta pesquisa consiste na recolha de dados, basicamente escritos. Permite, assim, encontrar dados que não sejam possíveis de obter através (neste caso) de entrevistas. Na classificação que Moreira (2007) enunciou acerca da coleta de dados, temos como dados primários os referentes às entrevistas, e como secundários, os baseados na pesquisa documental. Pode-se assim dizer que esta investigação está abrangida por estes dois tipos de recolha de dados. Existem, ainda segundo o autor, dois tipos de pesquisa documental, como sejam: os documentos escritos - documentos institucionais; e documentos pessoais; - e os documentos audiovisuais. Pela morosidade destas questões, esta investigação apenas se baseou nos documentos escritos de duas maneiras: através de artigos institucionais publicados, na forma de bibliografias ou regulamentos legislativos; e centrando-se nos documentos pessoais, em forma de artigos, entrevistas públicas, referente ao próprio fundador do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, que desde logo se disponibilizou a prestar toda a colaboração que fosse necessária nesta investigação, facultando os seus testemunhos acerca da sua “história” naquele Serviço.

Como o tema proposto não estava bastante claro para a investigadora veio-se a constatar que seria necessária uma análise mais profunda acerca do mesmo, para limar arestas ainda imperceptíveis. Averiguou-se a existência de legislação referente a estes cuidados, bem como artigos relacionados com as políticas de saúde existentes acerca dos mesmos, que se verificaram ser ainda bastante incipientes nesta área. Procedemos, de um modo breve e conciso, a uma análise crítica dessa mesma legislação - no **subcapítulo 4.3** - podendo verificar com mais proeminência, se existe incompatibilidade entre a realidade e a própria prática desses cuidados. É imprescindível fazer alusão a estes pontos referentes à legislação, pois tornou-se vantajosa para melhor percebermos as mudanças todas que ocorreram nos últimos tempos, que estão intrínsecas a este serviço fixado no hospital do Fundão, e de que forma essas mudanças ao nível das políticas (com a criação da lei de bases acerca dos cuidados paliativos) vieram solidificar e especializar estes cuidados.

Entrevista

“A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional. É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social” (Marconi e Lakatos, 1988: 70).

A **entrevista** é bastante utilizada na área das ciências sociais, pois a partir da conversação que dela emana, podemos obter dados bastante preciosos relativos ao que pretendemos saber. É uma técnica que privilegia a relação entre entrevistado e actores sociais. Segundo Denzin (*in* Moreira, 2007), há que ter em conta que a técnica da entrevista é composta por três elementos básicos, como o são as pessoas, a própria situação em que decorre a entrevista, e as regras de interacção (neste caso, de duas pessoas que, geralmente, não se conhecem). Normalmente, a entrevista baseia-se numa conversa informal (mas não tão informal quanto isso), onde as perguntas são feitas de forma aleatória e à medida que se vai desenrolando essa “conversa”, não cedendo a regras formais e rígidas. Segundo Quivy (2008), a técnica da entrevista reveste-se principalmente pela comunicação e interacção humana, permitindo assim informações e elementos bem mais ricos e variados do que, por exemplo, o questionário. Existe um contacto directo entre o investigador e o entrevistado que exprime as suas percepções e opiniões de um dado acontecimento, através de perguntas abertas podendo o entrevistado falar de tudo o que achar pertinente para determinada questão. Os entrevistadores podem, assim, explicitar certos assuntos ao longo da entrevista, muitas das vezes, até mudam a ordem das perguntas consoante as respostas que vão obtendo, onde a flexibilidade do guião faz com que haja uma maior aproximação ao entrevistado, favorecendo assim o aprofundamento das suas representações e percepções sobre algo.

As **entrevistas** consistem num processo de recolha de dados de uma forma verbal. *“É possível afirmar que, em principio, quanto maior for a liberdade e a iniciativa deixada aos intervenientes na entrevista, quanto maior for a duração da entrevista, quanto mais vezes ela se repetir, mais profunda e mais rica será a informação recolhida, mas tratar-se-á duma informação centrada na pessoa do entrevistado e dificilmente generalizável em termos de explicação de um problema global teoricamente definido” (Almeida e Pinto, 1995: 109).* Através da entrevista, os investigadores obtêm as informações que procuram, ou seja, recolhem dados principalmente subjectivos.

Optámos pela entrevista semi-directiva (ou semi-estruturada) pois pretendemos com a pesquisa de terreno, clarificar aquilo que é importante fixar. As perguntas são extensivas, tentando sempre diversificar para os entrevistados. O guião vai-se aprofundando e centra-se

naquilo que realmente interessa saber, com as respectivas dimensões e indicadores a reter³³. A entrevista é considerada a técnica mais utilizada em investigação social, logo não é de estranhar que esta assuma várias formas³⁴. De acordo com o objecto complexo desta investigação, a entrevista semi-estruturada ou semi-directiva parece-nos aquela que melhor retracta aquilo que se pretende saber acerca das orientações e práticas destes profissionais no âmbito da saúde e destes cuidados específicos. A entrevista semi-directiva “ (...) não é nem inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado” (...) “O investigador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos, cada vez que o entrevistado deles se afastar, e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível” (Quivy e Campenhoudt, 2008: 194). Esta permite, como tal, a obtenção de determinada informação sobre algum assunto em concreto. “O entrevistado tem liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direcção que considere adequada. É uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão. Em geral, as perguntas são abertas e podem ser respondidas dentro de uma conversa informal” (Marconi e Lakatos, 1988: 71).

No entanto, há que ponderar também quais as vantagens e desvantagens de uma dada técnica metodológica, para assim termos a certeza de que essa é a mais certa a utilizar, em detrimento de outras. A principal vantagem da entrevista é que esta produz uma melhor amostra da população de interesse. Permanece uma grande espontaneidade entre o entrevistador e entrevistado que pode fazer surgir questões inesperadas e que poderão até ser de grande utilidade para a investigação. Pode igualmente, e consoante o decorrer da “conversa”, fazer surgir ou eliminar questões que pura e simplesmente já foram respondidas noutras questões, pois uma conversa é isso mesmo, falar do que se quer e quando se quer. O estilo aberto desta técnica permite-nos obter uma maior informação acerca do assunto; proporciona ao investigador clarificar perguntas e repostas num quadro de interacção mais pessoal e directo; estimula o desenvolvimento de determinados pontos de vista, prevendo os erros; oferece um contraste qualitativo aos resultados através de procedimentos quantitativos, facilitando a compreensão dos mesmos; e é mais eficaz no acesso a informações complexas e, de certa forma, delicadas (Moreira, 2007). Quanto às desvantagens, centram-se mais nas limitações do próprio entrevistador, e dizem respeito ao tempo que este despende a entrevistar alguém, e à escassez de recursos financeiros. É de salientar também o inconveniente do factor tempo; de problemas relacionados com a fiabilidade e validade da entrevista que vai depender

³³ Segundo Patton (Moreira, 2007), a entrevista pode ainda colmatar vários tipos, como sendo informal, baseada num guião, **semi-estruturada**, ou estruturada (questionário fechado).

³⁴ De acordo com Moreira (1994), as entrevistas estruturadas baseiam-se na formulação das perguntas que é normalmente invariável; nas entrevistas semi-estruturadas o entrevistador faz as perguntas principais mas pode introduzir novas questões se assim o achar conveniente, procurando assim obter mais informação; por fim, nas entrevistas não-estruturadas o entrevistador apenas dispõe de uma lista de tópicos que pretende ver respondidos pelo entrevistado, formulando as questões que lhe parecerem mais pertinentes, no momento que achar melhor e assim o deseje e pela ordem que quiser.

da situação em que a mesma ocorre e das características tanto do entrevistador como do entrevistado; e de uma certa limitação na apreciação do enquadramento em que se desenrola a acção (Moreira, 2007).

Na presente investigação foram elaborados 3 guiões de entrevistas³⁵. Foram realizadas entrevistas a 7 enfermeiros e posteriormente à única médica responsável naquele serviço, que é igualmente directora de serviço - o que fez com que se subdivide-se o guião da mesma em duas partes complementares, uma direccionada para a directora do serviço, com questões pertinentes acerca do funcionamento e organização do mesmo; e outro relativo à própria médica, que se coadunou com os restantes guiões, com perguntas iguais, pois pretendia-se saber o mesmo. Foram entrevistas realizadas no espaço de um mês, pois apesar de serem elementos que pertenciam ao mesmo serviço, estes não se encontravam sempre disponíveis e ao mesmo tempo. Posteriormente, foi ainda realizada uma entrevista ao médico/fundador deste serviço, que apesar de já não exercer a sua actividade profissional no mesmo, achou-se pertinente entrevistá-lo, dado tratar-se de um dos pioneiros dos cuidados paliativos em Portugal, protagonista e observador da história não só do serviço que aqui constitui o campo de pesquisa, mas também da história dos cuidados paliativos, no nosso país.

Devido ao facto de se tratar de uma pesquisa delimitada ao espaço do Hospital do Fundão, a investigadora teve de cingir-se aos elementos que constituíam a equipa de serviço daquele hospital, pelo que apesar de ser uma população escassa, esta corresponde à realidade do serviço. Não fazia parte da selecção inicial entrevistar o fundador do serviço, devido à delimitação da população se restringir apenas aos profissionais que trabalham naquele serviço daquele hospital, no entanto, e após as primeiras entrevistas feitas aos enfermeiros do serviço, rapidamente se percebeu que seria importante entrevista-lo, pois por inúmeras vezes o nome do *Dr. Lourenço Marques* (médico/fundador daquele serviço) surgiu nas entrevistas, sendo apresentado como um modelo de actuação, denotando o reconhecimento da sua prática profissional e dos seus valores por parte destes profissionais.

A população desta investigação irá incidir apenas e só nos profissionais de saúde que trabalham na ala dos cuidados paliativos, que correspondem a uma médica, que é igualmente directora do serviço, e a 11 enfermeiros. Nesta investigação não foram realizadas entrevistas a todos os enfermeiros do serviço de palição, pois apenas 7 se encontraram disponíveis a participar no presente estudo.

Existe uma predominância do sexo feminino nos enfermeiros, 4 mulheres contra 3 homens, para além da directora/médica e do fundador do serviço, que não podem, por motivos óbvios, ser comparáveis. Quanto à escolaridade, todos os entrevistados são licenciados nos respectivos cursos possuindo qualificações elevadas, o que não é de estranhar nesta área. Contudo, esta população varia entre os que têm mais ou menos formação a nível destes cuidados (o que também pode ser constatado no quadro 3). O número de entrevistados e a sua distribuição é a seguinte:

³⁵ Todos os guiões que foram utilizados nesta investigação encontram-se no anexo II, tal como as respectivas sinopses, no anexo III.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Profissionais de saúde	Enfermeiros	Médica/Diretora	Fundador do Serviço	Total
Nº	7	1	1	9

Quadro 3 Número de Profissionais de saúde entrevistados conforme a sua função.

Foram também solicitados aos entrevistados alguns dados que os caracterizam social e profissionalmente, para que assim se pudessem obter informações mais precisas acerca dos mesmos:

	Sexo	Idade	Curso	Ano de finalização	Especialização	Observações
E. 1	M	48	Enfermagem	1987	Saúde Mental e Psíquica	Já trabalhou em cirurgia, medicina, gastro e oncologia.
E.2	M	34	Enfermagem	2000	Não tem nenhuma área de especialização.	Cardiologia, urgência pediátrica, neonatologia, cuidados intensivos neonatais, cuidados intensivos pediátricos, urgência.
E.3	F	32	Enfermagem	2001	Não tem nenhuma área de especialização.	Não trabalhou em mais nenhuma área pois sempre esteve ligada à medicina paliativa.
E.4	F	46	Enfermagem	1987	Não tem nenhuma área de especialização.	Já trabalhou em cirurgia na unidade da dor, ginecologia oncológica, serviço de sangue e serviço domiciliário.
E.5	F	46	Enfermagem	1987	Não tem nenhuma área de especialização.	Já trabalhou em medicina de homens e mulheres e em ortopedia.
E.6	M	30	Enfermagem	2003	Não tem nenhuma área de especialização.	Já trabalhou em ortopedia, urgência e medicina.
E.7	F	47	Enfermagem	1986	Não tem nenhuma área de especialização.	Já trabalhou em cirurgia, medicina e apoio no bloco operatório.
M.8	F	53	Medicina	1982	Especialização em anestesia e dor.	Já trabalhou em clínica geral, serviços de medicina, serviços de cirurgia, obstetrícia, pediatria, saúde pública e em anestesia. Trabalhou também no serviço de dor no IPO.
F. 9	M	59	Medicina	1977	Já teve especializações em dor crónica fazendo especialidade em anestesia.	Já trabalhou em anestesia.

Quadro 4 Caracterização social e profissional dos profissionais de saúde entrevistados.

No decorrer da entrevista houve a preocupação, por parte da investigadora, em usar linguagem o mais clara e entendível possível, de modo a que o entrevistado compreendesse o que realmente se pretendia. A maior parte das questões no guião dos enfermeiros bem como no da médica são idênticas, o que foi propositado, para assim ser possível elaborar análises comparativas entre os discursos de ambos. A duração das entrevistas variou entre os 11 a 90 minutos, sendo a da médica e do fundador as que tiveram maior duração.

As entrevistas foram realizadas nos respectivos locais de trabalho (Hospital do Fundão), sendo apenas a do fundador realizada na sua própria casa. Para a realização das entrevistas utilizou-se um gravador, o que nem sempre gerou acordo entre os entrevistados: se a uns não lhes fazia qualquer tipo de confusão, para outros, era um pouco desconfortável, mas nada que tivesse impedido o seu uso. Foi certo também que em muitas entrevistas, e devido ao facto de terem sido efectuadas no local de trabalho dos entrevistados, houve alguma incidência de ruídos e sons, o que poderia prejudicar a entrevista, no entanto, não foi de todo esse o caso. O facto de ser um hospital e de os profissionais de saúde entrevistados cuidarem constantemente de doentes teve repercussões no tempo de espera a que a investigadora teve de se submeter para obter determinada entrevista, o que é compreensível, tendo em conta que se tratava do seu local de trabalho. É também de referir que para a realização destas entrevistas se procedeu a todo um conjunto de formalismos éticos para que estas fossem permitidas em meio hospitalar. Foi necessário um pedido prévio de autorização, feito através de carta, que foi enviada para os serviços de investigação do Centro Hospitalar Cova da Beira, Covilhã, tendo o mesmo acedido a esse pedido.

Caracterização do serviço e da população entrevistada

Primeiramente faremos uma breve caracterização do Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, caracterizando igualmente os profissionais de saúde que nele trabalham.

Decidiu efectuar-se a presente investigação no Hospital do Fundão, não só por ser geograficamente mais acessível, como também (e sobretudo) por ser a instituição pioneira em cuidados paliativos em Portugal. Este serviço de medicina paliativa foi fundado em 1992, pelo Prof. Dr. Lourenço Marques, médico e especialista em dor crónica. Foi iniciado como Unidade da Dor, mas actualmente é denominado de Serviço de Medicina Paliativa, apesar de ter a mesma finalidade, tendo também mudado de instalações (parte nova do hospital). Este serviço propõe-se cuidar de doentes terminais através de uma equipa pluridisciplinar, com uma vasta equipa de profissionais, que de uma forma ou de outra, sempre estiveram ligados a estes cuidados: 1 directora, 1 médica, 11 enfermeiros, 9 auxiliares, 1 psicólogo, 1 fisioterapeuta, 1 assistente social, e 1 capelão (onde a sua presença depende da família e do próprio doente). Cada um destes profissionais está entregue à sua própria função específica, trabalhando todos em que conjunto. Tanto a médica como os enfermeiros e auxiliares trabalham neste serviço a

tempo inteiro, enquanto os restantes elementos da equipa apenas trabalham a tempo parcial. Existe também outra médica ligada ao serviço, mas por questões burocráticas, não se disponibilizou a prestar declarações na entrevista por mim solicitada, pois referiu que apesar de já estar ligada a estes serviços e ter colaborado neles há muitos anos, nunca foi escrito que ela era médica de cuidados paliativos, de maneira que não se quis comprometer numa entrevista. Deste modo, e para todos os efeitos, só existe uma médica alocada ao serviço. Este serviço é assim constituído por um gabinete de atendimento; um posto de enfermagem; uma enfermaria e instalações gerais de apoio. Existe ainda apoio telefónico que passa quase na totalidade pela médica do serviço. Aguarda-se ainda a chegada de equipamento próprio (mobiliário) para uma sala de multifunções destinada à equipa. Existe também uma sala de refeições dirigida aos profissionais que ali trabalham, mas que é pouco utilizada, diga-se. Existe também um serviço de apoio domiciliário (que não se cinge apenas aos cuidados paliativos) que acompanha doentes que já tenham sido internados naqueles cuidados, que faz um acompanhamento diário em articulação com os profissionais. Os voluntários não têm qualquer relação formal com a estrutura do serviço.

Quanto à organização do serviço, de um lado, temos os cuidados paliativos e do outro a ala destinada à medicina (o que lhes dá alguma “folga”, segundo a médica), sendo que os 11 enfermeiros que foram entrevistados no âmbito da presente investigação apenas estavam ligados aos cuidados paliativos. Os enfermeiros têm toda uma longa experiência em cuidados paliativos e outros com alguma diferenciação académica (que poderemos constatar ao longo da análise dos resultados efectuados). Actualmente, o serviço está constituído por 10 camas (dois quartos individuais e os restantes com duas camas), pois só quando é mesmo necessário fica só um doente por quarto.

Não têm uma zona específica de abrangência, atendendo aos mais variados doentes que ali se apresentem, sendo que até há pouco tempo o único critério de obrigatoriedade era a indicação do médico de família ou outro, mas é certo que concedem especial preferência aos doentes da zona. No entanto, e com a entrada destes cuidados para a REDE - Rede Nacional de Cuidados Continuados, da qual os cuidados paliativos fazem parte - estão sujeitos a receber nas suas instalações doentes que provêm de todos os lados do país, não havendo mais aquela continuidade a doentes já ali internados, nem a necessidade de serem enviados por um médico. Com a entrada na REDE (cuja decisão se aguarda, no caso específico do serviço do Hospital do Fundão), os critérios alteraram-se, e com eles a preferência de pessoas da zona em que se encontra o serviço, tendo este a obrigatoriedade de receber doentes de qualquer zona do país, independentemente da etiologia de base, desde que estejam numa fase avançada da doença, não existindo possibilidades de cura.

Capítulo II Análise dos resultados: a intervenção da equipa de medicina paliativa do Centro Hospitalar do Fundão

2.1. Organização e Valorização do Serviço

Começamos por caracterizar e, sobretudo, clarificar o modo como está organizado o serviço de medicina paliativa no hospital do Fundão, quais os critérios de admissão dos doentes no serviço e se existe alguma lista de espera nessa admissão. Como já foi dito anteriormente, estas questões foram colocadas apenas à Directora (que é igualmente Médica) e ao Fundador do serviço, à Directora, por ser a responsável pela organização do mesmo actualmente, e ao Fundador, por ter iniciado estes cuidados no Fundão, o que o tornou pioneiro a nível nacional. Queríamos igualmente saber quais as linhas orientadoras que regem um serviço de medicina paliativa no geral, mas depois foi-se aprofundando para o caso específico do Fundão. O serviço encontra-se, neste momento, em compasso de espera relativamente à decisão de entrada, ou não, na REDE, através da aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Ou seja, caso seja aprovado, o que até então guiava essa organização pode, eventualmente, mudar completamente, não só a nível de gestão de recursos, como também de pessoal, e da própria organização, que depois se regerá pelos critérios da REDE. O facto de ainda haver uma certa indecisão para a entrada destes cuidados na REDE, condicionou algumas das respostas dos entrevistados, por ainda não se saber como é que realmente vai funcionar o serviço.

Para o fundador do serviço as linhas orientadoras são:

“As linhas orientadoras, do meu ponto de vista, são estas: os cuidados paliativos (sabe a definição), são os cuidados totais não é, portanto, físicos, psicológicos, sociais, espirituais... físicos relacionados com a doença, e os outros que são decorrentes da doença que são dirigidos, aplicados se quisermos, ao doente e à família, aos amigos, às pessoas que lidam com o doente... nestas 4 vertentes e que se aplicam, portanto, a doenças graves, incuráveis e que se aproximam da sua fase em que o doente que sofre essa doença, se aproxima da fase final da vida, provocada pela doença não é, a morte vai acontecer devido à doença, essa doença (...) Portanto, eu diria que as características fundamentais são: locais, que os doentes e as famílias aceitem e queiram, para que os doentes possam viver esse tempo e onde possam ser aplicados os tratamentos e os cuidados necessários com a colaboração de uma equipa especializada” (Fundador).

No que diz respeito à Directora do serviço, as linhas orientadoras estão muito mais direccionadas para o doente em si, e para a qualidade de vida que lhe possa ser conferida:

“As linhas orientadoras são as linhas orientadoras universais dos cuidados paliativos, de respeito pelo doente, de promoção da sua qualidade de vida... o que faz logo que tenha de haver uma abordagem muito

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

peçoal (...). Nós o que queremos promover junto de cada um deles é que vivam o resto da sua vida o mais adequadamente possível aos seus gostos e às suas possibilidades. E, portanto, fazemos tudo no sentido do controlo dos sintomas desses doentes, e também do apoio psicológico aos doentes e às famílias para promover, realmente, essa qualidade de vida que nós queremos... de que queremos falar, não é” (Directora/Médica).

As linhas orientadoras aqui enunciadas vão de encontro às anunciadas pelo já referido PNCP (2006), e são as que devem reger um serviço paliativo no geral. Apesar de não se ter verificado grande alusão à importância da equipa nas declarações, no entanto, percebemos que está implícita para a realização de um melhor acompanhamento possível.

Relativamente aos critérios de admissão neste serviço, a directora salientou que:

“Já ultrapassamos a questão dos doentes oncológicos, já aceitamos os doentes desde que sejam doentes de paliativos... Se bem que nós não escrevemos ainda, porque estávamos exactamente na fase de rever o regulamento geral do serviço e de o escrever e pôr na própria intranet e tudo isso, quando fomos, enfim, confrontados com esta questão de ir ou não ir para a REDE. E, a partir daí, fizemos um certo stand-by nas nossas diligências para perceber, então, se afinal vamos para a REDE, os critérios já vão ser os da REDE, já deixam de ser nossos...Estamos aqui a queimar as pestanas a escrever uma coisa que daqui a dois meses vai para o caixote do lixo, portanto, nesta altura os critérios são os critérios da REDE e cuidados paliativos são todos os doentes, independentemente da etiologia de base, desde que estejam numa fase avançada com uma doença, enfim, sem cura clínica” (Directora/Médica).

A entrada desta médica para a direcção do serviço ainda é recente, no entanto, já se começaram a operar mudanças visíveis como, por exemplo, antigamente apenas se aceitavam doentes, neste tipo de serviços, com doenças oncológicas, mas agora aceita-se qualquer tipo de doentes, desde que tenham uma doença considerada incurável (como, por exemplo, portadores da SIDA). Quando abordada sobre a existência de uma lista de espera para a admissão nestes cuidados, a Directora admite que varia muito. No entanto, sempre que existem muitos pedidos tentam arranjar soluções com os recursos que têm ao seu dispor:

“Até agora não tem existido. E temos tentado ir respondendo... Se bem que há alturas, isto não é previsível...Ou seja, há alturas em que conseguimos ter camas livres e até ter vagas, há outras alturas em que temos mais do que os doentes que aqui estão. Antes tínhamos a capacidade de 10 e pedíamos camas emprestadas ao serviço do lado para tentar, enfim... E alguns em casa, compensados com equipa de apoio domiciliário... para tentar que não estejam, enfim, em sofrimento, porque não havia capacidade para os receber. Nem sequer tínhamos propriamente uma lista de espera, porque, tirando a nível hospitalar que os doentes estavam desreferenciados, e nós tínhamos a listinha para os poder acolher, porque depois lá fora - como imagina - se nós não respondemos, as pessoas tentam ir para outros sítios e tentam obter respostas doutros sítios que estejam vagos. Portanto, foi assim que se trabalhou até agora. A partir de agora - como imagina - vai mudar tudo” (Directora/Médica).

Constituição da Equipa

“Sim, uma médica.... A Dra. xxx (referência ao nome) faz parte do nosso staff, foi colega da medicina interna, porque tem desde há muitos anos colaborado com o serviço e, entretanto, recentemente, a

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

própria direcção do hospital assumiu que ela tem o seu horário alocado aos paliativos deixando de fora, enfim, a urgência - como eu própria também faço - e os dias de consulta que ela faz de medicina interna. Os outros médicos, das outras especialidades, funcionam teoricamente como consultores, quer dizer, se eu preciso de um pneumologista peço ajuda, se eu preciso de um psiquiatra, a mesma coisa... (...) já temos nomeada uma nova psicóloga que virá trabalhar connosco a partir da próxima semana, já de forma definitiva e organizada como todos nós desejávamos e como vamos realmente ter. Os próprios auxiliares que trabalham cá, a maioria deles já são pessoas que tiveram formação e treino e que trabalham há muito tempo em paliativos, sejamos realistas, são pessoas já com perfil... e que têm portanto, já um treino prolongado nesta área e têm vontade de cá continuar (...) Um fisioterapeuta que regularmente vai rodando, mas que fica durante, pelo menos, seis meses ligado a nós. Têm feito um trabalho muito bom, mas acima de tudo estas coisas de tocar em doentes que estão muito doentes (...). Temos um assistente social, o Dr. xxx (referência ao nome), que é realmente uma pessoa que trabalha lindamente na área dele, que faz muito bem as coisas que faz e que interage lindamente também connosco e eu considero-o... até agora tem sido um elemento-chave na nossa actuação (...) é realmente uma pessoa com quem tenho tido uma articulação boa, portanto considero-o um elemento muito, muito forte nesta casa. O capelão vem, faz as coisas dele junto dos doentes que o solicitam, como é suposto, não é. Aquilo que a gente chama o apoio espiritual e é ser disponível para, enfim, para as diversas religiões, aqui felizmente ou infelizmente prevalece uma, portanto há outros que não se manifestam muito... mas pronto, isso é respeitado” (Directora/Médica).

Esta constituição da equipa como foi evidenciada pela directora não corresponde totalmente à defendida pela RNCCI (2006), que enuncia que devem fazer parte de uma equipa de cuidados paliativos: médicos, enfermeiros, auxiliar de acção médica, psicólogo clínico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, técnico de serviço social, apoio espiritual, secretariado próprio e coordenação técnica da unidade. Mas até a própria directora admitiu que a constituição da equipa, tal como existe, ainda não é a desejável, precisamente porque não permite o trabalho em equipa, naquilo que ela entende ser esse trabalho.

“Não, não, não... precisamos, precisaríamos de mais um médico com formação para poder alargar o trabalho - no meu entender - à parte do apoio domiciliário e também apoio aos diversos serviços hospitalares da Covilhã, para podermos, realmente, desbravar, eliminar tabus e esclarecer. Teríamos que ter uma presença mais forte juntos dos outros doentes, junto dos outros colegas, com uma atitude permanente e continuada, percebe, em equipa, que é a outra das diferenças que nós temos ao trabalhar, nós não trabalhamos sozinhos, nós trabalhamos em equipa” (Directora/Médica).

Será que estes cuidados são valorizados por outros profissionais de saúde?

A ideia quase generalizada de que “se eu mando para lá o doente é para morrer”, demonstra bem que ainda prevalecem muitas ideias erradas e desconhecimento destes cuidados por parte de outras entidades hospitalares, e não só. *“Infelizmente, grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte. Estão pouco acostumados a escutar o doente, a informar-se sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes” (Barbosa, 2003: 42).* De acordo com a organização geral que estabelece este serviço, questionou-se a Directora, mas agora no seu

papel de Médica, sobre a possível desvalorização destes cuidados por parte de outros profissionais de saúde ou mesmo pela comunidade hospitalar.

“Não, não são... não são pouco valorizados. Eu acho que ainda há desconhecimento. Não só há desconhecimento, como há “tabus”. Há desconhecimento, ou seja, há alguns colegas que não têm a noção exacta ainda em como é que os cuidados paliativos podem ajudar. E, portanto, o que fazem é que fazem o apelo dos cuidados paliativos só numa fase muito tardia dos doentes. (...) E, portanto, a ideia que se tem é “se eu mando para lá o doente é para morrer”. E a outra ideia que também têm é que nós destruímos. Ou seja, que tiramos medicamentos, ou que suspendemos terapêuticas... nós alteramos as coisas, porque as adequamos mais às necessidades dos doentes. E tentamos ser menos invasivos e tentamos libertá-los dos soros e daquelas... tudo o que seja grandes monitorizações que não lhes fazem falta e que não lhes adiantam nada. Eu acho que era exactamente desconhecimento e “tabu”. O tabu é a morte e nós estamos associados á morte” (Directora/Médica).

Enquanto Directora e Médica que já frequentou outros serviços, defende a ideia de que não se pode considerar que haja uma desvalorização destes cuidados, mas sim falta de informação e conhecimento do que são e do que podem proporcionar aos doentes, o que nos remete para o facto de as formações em saúde estarem menos vocacionadas e viradas para estes temas e áreas, ou seja, estarem mais viradas para um modelo biomédico e para a produção de cuidados dominante neste modelo, onde prevalece a cura das doenças. Assim sendo, se há desconhecimento de alguma coisa, esta não pode ser sequer desvalorizada. Também o Fundador do serviço partilha da mesma opinião:

“Pois isso é um problema, quer dizer, também politicamente tem havido aí alguma dificuldade, isto é, os cuidados paliativos ou a medicina paliativa, é uma medicina normal da medicina. E portanto, ela não pode ser nem hipervalorizada nem desvalorizada. (...) E isso é muito importante porque assim todos nós nos sentimos pares entre pares. Porque o doente é o mesmo, o doente não pode... isso é discriminar. Porque quando se diz que é uma área menor, não é à área que está a dizer isso, está-se a dizer que há ali doentes que têm menos direitos, são menos pessoas, são mais bichos ou qualquer outra coisa assim” (Fundador).

Esta afirmação, ao mesmo tempo que não pretende colocar a medicina paliativa acima de outros cuidados, remete para a reivindicação de a colocar ao mesmo nível que é ocupada pelos seus pares. Subsiste a ideia de que a intervenção sobre o doente pode não ser a mesma, mas a maneira de o entender deveria ser sempre enquanto pessoa (doente). Ainda existe uma certa relutância das entidades médicas e mesmo hospitalares, em aceitar que existem doenças para as quais não existe tratamento possível, continuando a ver a pessoa apenas enquanto corpo, esquecendo-se que existe um pessoa que sente e experiencia todos os processos de tratamento, os quais não lhe conferem, na grande maioria, o mais importante, o bem-estar e qualidade de vida. É como se perdessem o seu poder médico e dominante por sentirem que tiveram de passar os seus doentes para cuidados de outra índole: a paliativa. Isto remonta-nos para aquilo que é defendido pela medicina, a um nível geral, pois os médicos ainda não estão preparados para *desistir* da cura dos doentes - dado que isso é entendido como que um falhanço médico - ou seja, quando as opções de cura já não fazem parte do tratamento ao

doente, os médicos tendem a “abandoná-lo” e não é isso, claramente, que se avista em cuidados paliativos (Pacheco, 2004).

2.2. Da formação académica à profissional: da teoria à prática

Conhecimento e competências adquiridas

Quanto à formação que os entrevistados obtiveram a nível académico, procura-se perceber dois aspectos essenciais: como foi essa socialização - que conhecimentos e competências adquiriram para depois as verem repercutidas na prática; e de que forma se inseriram e reorientaram os conhecimentos adquiridos a nível académico nas práticas profissionais; - e quais as reais diferenças com que se debateram no terreno. Indo de encontro ao que foi adiantado na primeira parte da presente investigação, podemos afirmar que a formação obtida em meio académico, ainda muito orientada pelo paradigma técnico-científico dominante, veio a revelar-se algo desfasada com a prática profissional na área da palição, tanto no que respeita à medicina, como no que respeita à enfermagem.

Segundo Carapinheiro (1993) existem na formação académica várias inadequações com aquilo que se faz na prática, ou seja, aquilo que é incutido desde cedo aos alunos em medicina e a real prática nos hospitais. *“As lacunas, as discrepâncias e as inadequações da formação pré-graduada desvendam um projecto de ensino esotérico que, acima de tudo, permite a produção e reprodução da fracção universitária do corpo médico hospitalar como via privilegiada de acesso aos topos da hierarquia hospitalar e universitária e à concretização e imposição de projectos profissionais e científicos inerentes ao poder atribuído a estas posições hierárquicas”* (Carapinheiro, 1993: 183).

Com as crescentes descobertas médicas - a investigação farmacológica e as tecnologias de ponta - existe a noção de uma medicina sem fronteiras, capaz de ultrapassar os maiores desafios, noção essa que trespassa a socialização dos futuros médicos, para quem os casos sem solução se podem tornar insucessos, de medicina e pessoais.

“A de base não. A que adquiri depois sim (...) Sim e em liderança também. Também fiz o curso de liderança e não só, alguns no ministério da saúde, mas também fui... enfim, na altura trabalhava na indústria farmacêutica, portanto a nível de liderança tenho alguma, alguma formação e, portanto isso, parecendo que não, também dá uma certa ajuda” (Directora/Médica).

Ao analisarmos a entrevista 6 pareceu-nos, de facto, ser a única pessoa que evidenciou que teve uma boa e suficiente formação de base. Há, contudo, que atender às especificidades sociais que o caracterizam como sendo um enfermeiro novo, que acabou a sua formação há relativamente pouco tempo e que ingressou nestes cuidados há sensivelmente dois meses, em comparação com os outros enfermeiros que lá trabalham há já bastante tempo, com uma experiência em cuidados paliativos bastante vasta. Tal pode, efectivamente, demonstrar que, actualmente, os cursos virados para a saúde estarão já mais familiarizados e dedicados às

questões relacionadas com a morte e com os cuidados paliativos a ter com doentes em fase terminal, ou então que este jovem enfermeiro ainda não teve tempo para se confrontar com as possíveis inadequações da sua formação, no que a esta área diz respeito.

“Eu julgo que é suficiente (...) falamos, falamos, temos dois semestres de ética e pronto, o doente terminal é sempre um assunto abordado” (Enfermeiro 6).

O discurso deste enfermeiro é um pouco diferente dos restantes profissionais de enfermagem, pois o mesmo não é identificável nos enfermeiros que já possuem mais experiência profissional no âmbito destes cuidados específicos, e para os quais já lá vão muitos anos desde que acabaram o curso.

“Não, depois fui tendo ao longo do exercício fui tendo várias formações nesta área (...) isto depois acho que é com a prática que a gente também desenvolve a nossa formação com as situações, vai andando e vai adquirindo alguma formação também” (Enfermeira 5).

“Com os colegas. Foi, e acima de tudo, também com a experiência dos colegas que já estavam e fui fazendo nesse primeiro ano algumas formações internas a nível hospitalar” (Enfermeira 3).

Sublinha-se aqui a aprendizagem pela prática, aquela que advém do trabalho quotidiano no serviço. Contudo, tal não é despidendo, quando as formações académicas na área da saúde deveriam incorporar a noção de doente enquanto pessoa, deveriam incentivar e promover uma prática humanista, e deveriam orientar-se crescentemente para a produção deste tipo de cuidados, que marcam a realidade das doenças nas nossas sociedades actuais. As competências que hoje os cursos desta área defendem estão muito para além dos conhecimentos técnico-científicos e das *skills* associadas à prática clínica. Provavelmente, o facto de ser o profissional mais novo (há menos tempo licenciado - entrevistado 6) do serviço, aquele que indica ter menos formação associada a estes cuidados, denotará já estas novas orientações na formação dos profissionais de saúde.

Segundo o próprio Fundador do serviço, existe uma parte inerente a estes cuidados, que é a parte técnica - procedimentos técnicos do saber tratar a dor e lidar com um doente - que já se acarreta da formação académica e que deve ser igual em todas as áreas relacionadas com a saúde, no entanto, os cuidados paliativos implicam uma outra parte que é a humanista e que essa aprende-se, exactamente, no serviço, com a prática, denunciando a falta desta abordagem nas faculdades.

“E depois aprendi muito com o tempo que lá estive e ajudei muito também a equipa (...) eu penso que aprendi muito sobre a área dos cuidados paliativos, que tem uma parte técnica, de saber tratar a dor, etc... mas tem uma outra parte que não é técnica, aprende-se no serviço, aprende-se com boas práticas,

aprende-se com a experiência e isso penso que tenho alguma, não sou uma barra nisso, nem pouco mais ou menos, mas penso que pronto, porque foram muitos anos” (Fundador).

Actualmente, essa abordagem paliativa já começa a fazer mais parte das formações académicas, é uma “área em construção”, ao nível dos mestrados e também das pós-graduações, como o próprio Fundador refere, quando menciona que também ele como professor já tem essa preocupação:

“Sim, na UBI nós já temos essa abordagem, portanto, ainda há os mestrados...” (Fundador).

O Domínio do Modelo Biomédico

É a referência ao modelo biomédico, embora ele não seja explicitamente referenciado, que trespassa algumas das afirmações anteriores. De acordo com a sua caracterização, já desenvolvida em capítulos anteriores, trata-se de uma abordagem que apenas vê o corpo doente como uma *máquina* que deve ser reparada (Hespanha, 1987)), ou seja, não atende aos aspectos sociais e emocionais das pessoas, mas simplesmente a aspectos biológicos e físicos, examinando qual a doença a ser tratada através de tecnologias de ponta e apenas tendo em vista a *cura* para qualquer anomalia disfuncional no corpo. *“O modelo biomédico de saúde define a doença em termos objectivos e acredita que um corpo pode voltar a ser saudável, submetendo-se a um tratamento médico de base científica”* (Giddens, 2004: 145). Para Fox (1997), o modelo biomédico é meramente curativo, onde apenas a cura faz sentido. Porém, este é um objectivo incompleto, pois não considera questões relacionadas com a promoção da saúde e a prevenção da doença, bem como o alívio do sofrimento de doentes que já não podem ser curados (que tão bem ilustra esta investigação). As escolas técnicas, ao ensinarem habilidades técnicas e científicas, esquecem-se dos aspectos éticos e humanos, sendo esse um problema que depois vai desenvolver profissionais frios e distantes - que são tantas vezes as queixas dos doentes - sem a capacidade de obterem um sentimento de empatia e compaixão. Desta forma, este modelo torna-se bastante reducionista na forma de tratar a saúde e conceber o corpo humano.

Quando questionados sobre a adequação deste modelo à sua prática profissional, todos os entrevistados se manifestaram contra esta forma de pensar e actuar em medicina paliativa, pois em nada se adequa a estes cuidados, onde o propósito já não é mais o de curar determinada doença, mas sim proporcionar uma melhor qualidade de vida a doentes que já se encontram com uma doença em fase avançada. Todos criticaram esta forma de actuar em medicina geral, pois o modelo biomédico não pode estar presente nas situações paliativas.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

“O modelo biomédico é um modelo que restringe as pessoas no seu desenvolvimento profissional autónomo não é, porque o biomédico quer dizer que as pessoas dependem única e simplesmente da parte biológica e da prescrição médica para intervir. Nós vamos mais além do que isso” (Enfermeiro 1).

“Sim, desde a escola que está-se sempre a estudar, mas na prática ainda prevalece. (...) Sim, olhar mais para a doença do que para o caso específico daquele doente” (Enfermeira 6).

“Tem de ser um modelo holístico não é (...) o modelo biomédico não é favorável, isto é, tem que ser o modelo biopsicossocial, portanto, do ser integral, modelo holístico não é. Tem que ser esse modelo que também está, digamos, a entrar mais nas faculdades, com a formação dos alunos em sociologia, antropologia, em arte da medicina, em filosofia, portanto, há todo um conjunto de doenças crónicas etc., há todo um conjunto de alterações que estão a modificar digamos portanto, o modelo físico, não é, o modelo biomédico, não é adequado nesse sentido” (Fundador).

De facto, os entrevistados mostraram-se críticos relativamente a uma orientação biomédica no âmbito da sua prática profissional, precisamente porque reconhecem a especificidade dos cuidados que prestam, e o pouco (ou nada) que esse modelo se adequa às necessidades do serviço. Contudo, não podemos deixar de referenciar que essa crítica parece ter nascido mais da sua experiência do que propriamente da formação académica, já que anteriormente os seus discursos relativos a essa formação (que denominaram de teórica) se orientaram para a crítica para a postura que é incentivada por tal modelo. Não podemos, por isso, deixar de nos perguntar se estes profissionais seriam igualmente críticos do modelo biomédico se se estivessem a desempenhar funções noutra área de serviços, como por exemplo nos cuidados intensivos.

Motivos de entrada no serviço

A partir da análise das entrevistas constata-se que a maior parte dos entrevistados não entrou para o serviço por opção própria e se pudesse continuaria no anterior serviço onde estava. O que nos remete para uma breve questão: *Se se trata de um serviço tão próximo e personalizado ao doente, de que modo esse aspecto da motivação em trabalhar nesta área influencia na prestação destes cuidados?*

“Eu sempre tratei do doente crónico... (...) não, se pudesse ter-me mantido no serviço domiciliário tinha-me mantido até ao final dos meus dias, a falar a sério. Mas pronto, estava a ser demasiado cansativo para mim, estive 10 anos pelo calor, pelos carros, pronto uma série de circunstâncias que achei que aquilo estava a tornar-se pesado, pronto e os cuidados paliativos porque como sempre tratei do doente crónico, desde que comecei a trabalhar, nunca estive quase com doentes agudos, sempre com o doente crónico (...)” (Enfermeira 4).

“Não, foi por questões administrativas” (Enfermeiro 6).

“Na altura foi porque estava enquadrada na mesma equipa o serviço, eram só 5 camas e estava englobada na mesma equipa, não havia equipa específica. Na altura foi um bocadinho por... não direi imposição que é um termo forte, mas... pronto, foi no seguimento do que havia. Entretanto quando terminou o serviço

de cirurgia, foi por opção eu vir para este serviço. Tínhamos a opção de ir para outro local e eu ... preferi... Escolha pessoal mesmo” (Enfermeira 7).

Nestas entrevistas pode-se entender que estes profissionais foram alocados a este serviço sem ser por escolha própria, ou seja, pelas circunstâncias de trabalho, ou da própria vida. Podemos ainda também constatar que o primeiro contacto com estes cuidados, normalmente, nunca é opcional, mas caso se verifique um interregno e haja a possibilidade de voltar, as pessoas já regressam por opção própria.

Nos entrevistados seguintes já se percebe uma certa motivação pessoal:

“Porque gostava, porque quis. Para já queria mudar de serviço e depois por opção, porque gostava” (E. Enfermeira 5).

“Não digo obrigatória, mas... não, não foi obrigatória. (...) E, portanto, foi uma opção pessoal, realmente, porque eu continuava a ter de trabalhar em dor, estava a continuar no IPO a trabalhar em cuidados intensivos, portanto está a ver que tem tudo a ver. (...) e a possibilidade de eu vir trabalhar numa área que me agrada, para a qual já tinha feito tanto esforço de formação e que era, de alguma maneira, também um desafio, porque vinha chefiar um serviço, foi uma decisão muito complicada...” (Directora/Médica).

“Comecei porquê? Porque era médico, porque era anestesista e portanto, tinha uma preparação em tratamento da dor específica e porque entendia que um médico deve estar, pela minha formação, pela minha maneira de ver estas questões, que o médico deve envolver-se nesta... portanto, o médico deve estar presente até ao fim enquanto a pessoa está viva e até manter-se um pouco depois por causa do luto, isso é dos cuidados paliativos” (Fundador).

É de notar que talvez os que optaram por vir para este serviço tivessem uma motivação particular para o fazer, decorrente de características pessoais que os reconheciam e habilitavam mais para estes cuidados, ou por terem tido experiências profissionais anteriores próximas. A abordagem académica integrada no currículo destes aspectos ligados aos cuidados em palição poderá fazer muito por despertar “vocações” e por sensibilizar os profissionais para este tipo de cuidados, ao mesmo tempo que os dota de competências (e, logo, de segurança) para o desempenho das suas funções. Se estes profissionais nunca tiverem contacto académico com estas abordagens (paliativas) não quererão trabalhar numa área que desconhecem e que em tanto difere das orientações que estão habituados a absorver pelo modelo biomédico. “Entre os principais motivos desta lentidão na percepção e resolução do problema estão os que dizem respeito aos próprios profissionais de saúde, que se reconhece serem determinantes: a insuficiente ou inadequada preparação profissional sobre o tratamento da dor, nomeadamente quanto aos aspectos teóricos; a inabilidade na avaliação deste sintoma ou mesmo a sua desvalorização ou depreciação, atitude que é eticamente lamentável; receios acerca da utilização de substâncias que têm um controlo especial, como é o caso da morfina; receio dos efeitos secundários dos analgésicos; medo da dependência psicológica e da diminuição de efeito no decurso do uso prolongado dos medicamentos (adição e tolerância respectivamente); etc. Estes receios constituem o chamado mito da morfina, que hoje, felizmente, se vai esbatendo” (Marques, 1999: 77).

O próprio Fundador do serviço admite haver diferenças entre o que se aprende e o que se faz em cuidados paliativos, mas responsabiliza a formação em saúde que ainda não está muito virada para estes cuidados, como já referido anteriormente. No entanto, acredita que esta é uma área ainda em construção, que tem evoluído e progredido em relação a um sentido de uma melhor relação entre a teoria e a prática.

De facto, os discursos anteriores ilustram na perfeição a prevalência da orientação biomédica na socialização/aprendizagem dos profissionais de saúde, remetendo para o domínio de um tipo de produção de cuidados virado para a cura, para a objectividade, para o afastamento (*medical gaze*, de Foucault) em relação ao doente, que é olhado como um corpo e não como uma pessoa. É precisamente na área dos cuidados paliativos que este modelo mais mostra a sua falência, já que aqui a medicina técnico-científica e a tecnologia médica que a caracteriza pouco ou nada pode fazer para melhorar a qualidade de vida destas pessoas. Aqui, a cura - propósito maior da intervenção do modelo biomédico - não é possível, não é o objectivo maior e, por isso, não orienta as práticas destes profissionais, embora tenha orientado a sua formação teórica, facto que iremos debater a seguir.

2.3. Cuidados paliativos vs agudos

Conciliação: técnica e orientação para o doente

“A uma medicina iátrica centrada na busca da eficácia no tratamento da doença e correlativa busca da cura, corresponde então o acto de curar. A uma medicina paliativa, mais orientada para a assistência e atenção às necessidades subjectivas do doente e ao alívio sintomático, corresponde o acto de cuidar” (Martins, 2010: 190). Nesta abordagem do cuidar surgem, para além das questões de competências, questões do âmbito relacional que evidenciam novas formas de abordar a medicina que os profissionais de saúde deverão ter, que difere em tudo da medicina curativa. A especialização em cuidados paliativos centra-se, principalmente, em doentes em fase final de vida e onde urge garantir o máximo de bem-estar possível a todos os níveis. Já a medicina curativa abrange apenas os factores que colmatarão aquela doença, também numa busca incessante de o doente viver muito mais tempo, esquecendo, por vezes, a qualidade desse tempo. No entanto, e por serem orientações distintas, isso não quer dizer que não se possam conciliar. As práticas humanistas (bem delineadas em cuidados paliativos) e as tecnologias de ponta que favorecem a actuação da medicina curativa podem operar em conjunto numa maior atenção e apoio ao doente terminal.

A maioria dos entrevistados sublinhou que existe não só uma boa conciliação de práticas humanísticas e técnicas nestes cuidados, como também que essas se devem conciliar quando se trata de cuidar de doentes de uma forma holística. Como já referido por Amendoeira (2004), confrontam-se no hospital duas formas de praticar a medicina: a tecnocrata (visão biomédica,

reforçada pelas modernas tecnologias) e a humanista (perceptível em cuidados paliativos). “Os cuidados paliativos visam, pois, recuperar a vertente humana do cuidar que durante décadas foi esquecida. De facto, e tal como já foi dito, durante muito tempo assistiu-se a uma excessiva valorização dos aspectos técnicos e científicos acompanhada por uma crescente despersonalização e desumanização dos cuidados de saúde. Hoje, procura-se finalmente restabelecer o equilíbrio, associando aos conhecimentos técnico-científicos a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fim de vida” (Pacheco, 2004: 102).

“São conceitos que se podem conciliar. Agora depende de que técnicas se apliquem. Há um conjunto de técnicas, por exemplo, a gente não pode fazer técnicas invasivas a um doente que vai morrer. Depois a forma como a gente toca num doente é uma técnica e a gente tem que ver que essas técnicas também são técnicas, a forma como eu posiciono o doente obedece a um conjunto de conhecimentos que as pessoas não valorizam” (Enfermeiro 1).

“Podem, sim. Aliás não é por serem paliativos que não têm conceitos técnicos específicos desta área. E em termos de tecnologias também são aplicados, não é só... o doente paliativo também requer muita técnica, não é só a parte da humanização” (Enfermeiro 2).

“Claro, perfeitamente. Mas acima de tudo, quem trabalha numa unidade de cuidados paliativos, acima de tudo, além da parte técnica, a parte humana deve prevalecer” (Enfermeiro 5).

Segundo Barbosa (2003), os cuidados paliativos num âmbito geral, “ (...) dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam-se no acompanhamento do luto da família. Destinam-se ao doente (não doença) e sua família e o seu objectivo é proporcionarem apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases da sua doença, de forma que possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível. Incluem a reabilitação, pois procuram ajudar o doente a atingir e manter o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, não recusando a investigação e o tratamento pela «alta tecnologia», que, no entanto, só serão utilizados quando os seus benefícios ultrapassem os eventuais malefícios”. Os entrevistados adoptam a mesma postura de que os cuidados paliativos devem proporcionar, acima de tudo, bem-estar e tranquilidade ao doente. Todos eles enunciam os objectivos dos cuidados paliativos, alocando-os a dimensões que estão muito para além da vertente biomédica.

“É muito fácil, é promover a qualidade de vida até ao fim e proporcionar tudo aquilo que o doente possa fazer e desenvolver e queira fazer. Estes são os objectivos-chave da medicina paliativa, é dar todo o conforto, não é criar dificuldades, em medicina paliativa não se pode criar dificuldades. Quem cria dificuldades não está cá bem, não é” (Enfermeiro 1).

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

“Pronto, além do controlo da dor, isso é óbvio, também é muito o conforto da doença, que o doente esteja bem, acho que é sobretudo, esses dois grandes objectivos. É o controlo da dor e dos sintomas, dos sintomas dos doentes que realmente causam muito mal-estar e a família do doente, também é muito importante” (Enfermeira 4).

“É a qualidade de vida. É o alívio do sofrimento, a qualidade de vida e é tornar, portanto, que o tempo que a pessoa vive com uma doença incurável e, muitas vezes, com doenças complicadas, que essa vida seja suportável, que a pessoa possa crescer do ponto de vista até espiritual” (Fundador).

Quais as diferenças que estes profissionais reconhecem existir entre elas?

“É no conhecimento terapêutico, a medicina paliativa não tem de ter grande conhecimento terapêutico, enquanto a gente... isto no gráfico é muito claro, é o desinvestir na parte curativa e o investir na parte paliativa. A paliativa é no fundo esconder toda a sintomatologia sem tratar a causa, não é. A gente não trata a doença, mas tratamos todos os sintomas que emanam dessa doença” (Enfermeiro 1).

“Lá está, deixamos de... na curativa há mais a insistência sobre a parte técnica em que, acima de tudo, é preciso manter-se vivo. Na parte paliativa há mais a insistência sobre o bem-estar do doente” (Enfermeiro 2).

“A orientação é completamente diferente. Não há perspectiva de melhoria e não está pronto, quando se cai no processo paliativo não é um processo curativo, é um processo de... (...) é mesmo diminuir ao máximo o sofrimento, não há longo prazo” (Enfermeira 6).

Podemos, assim, constatar que as orientações entre a medicina paliativa e a curativa são bastante diferentes no que diz respeito a cuidar de um doente, evidenciando, exactamente, que a paliativa *cuida* e a curativa *cura*. Contudo, e de facto, curar e cuidar não são mutuamente exclusivos; podemos cuidar e não conseguir curar, mas a cura em nada exige a ausência de cuidado, antes pelo contrário. Ou seja, a dimensão do cuidar não deveria ser relegada apenas para os cuidados paliativos, embora seja a sua grande ancoragem. Os entrevistados mostraram-se de acordo com estas diferentes orientações sabendo bem o que as guia.

2.4. A equipa e as relações profissionais com a família

A equipa em cuidados paliativos é bastante importante, pois coexiste na prestação de todo o tipo cuidados de uma forma holística, resultante das diferentes funções desempenhadas por cada elemento da equipa. Segundo o PNCP (2006), o trabalho em equipa deve estar presente na prestação de cuidados a doentes terminais, pois só com o papel de todos em

conjunto conseguirá dar resposta cabal a todas as necessidades do doente, que claro está, podem ser de vários tipos.

Relações profissionais e familiares

A equipa, como temos vindo a referir ao longo da presente investigação, é um elo bastante importante para um cuidado holístico para os doentes. Importa analisar se a equipa está, neste serviço em particular, adequada àquilo que se pretende em cuidados paliativos, e quais as percepções destes profissionais em relação à função desempenhada pelo médico/enfermeiro na prestação destes cuidados, sabendo já de antemão que existe uma certa dominância da profissão médica em relação aos enfermeiros. Como refere Carapinheiro (1993) existe mesmo uma relação desigual entre médicos e enfermeiros, pois aos enfermeiros cabe o controlo de sintomas e de prescrição feita pelo médico, e só aos médicos compete prescrever algum tratamento, cabendo aos enfermeiros pô-lo em prática.

Freidson (*in* Coburn and Willis, s/d) defende que a medicina é uma profissão dominante pois dela depende todo o controlo sobre o diagnóstico e o consequente tratamento a proporcionar ao doente, o que em cuidados paliativos já não se adequa, pois os profissionais considerados mais importantes, nesse ponto de vista, que estão sempre do lado dos doentes e os acompanham desde que eles entram, que inclusivamente estão com eles no próprio momento final (morte), são os enfermeiros. São eles que têm uma função fundamental em todo o processo que é cuidar de um doente em fase terminal. Tal facto é igualmente admitido pela própria médica do serviço, o que denota a abertura e a predisposição em trabalhar em equipa presente nestes cuidados, pois a médica aqui não assume uma posição de superioridade, mas sim age em conjunto com a equipa de enfermagem do serviço, relegando para eles a quase totalidade no controlo destes cuidados. Tal facto aqui também pode ser compreendido, pois visto que o médico já não pode exercer a sua função primordial (de curar um doente), deixa de ser considerado como “dominante” neste âmbito, de maneira que não tem muito mais a fazer, deixando para os enfermeiros o papel de cuidar de doentes incuráveis, admitindo assim que os enfermeiros têm um papel mais preponderante nestes cuidados.

São funções iguais ou diferenciam-se, na prática?

Quanto a esta questão as opiniões dividem-se.

“Não tem que ser determinante, eu penso que os enfermeiros têm um papel... Pronto é um profissional, que está cá, que tem que dar um conjunto de respostas e tem um papel que eu acho que é fundamental (...) agora nós somos, sem dúvida, em termos dos serviços de saúde os profissionais que estão, que dão respostas, que avaliam, que vêem o estado em que efectivamente os doentes estão e que até têm necessidade de fazer recursos aos outros, nomeadamente mais aos médicos, como é óbvio” (Enfermeiro 1).

“São os enfermeiros. (...) Isto porquê... porque a médica sem dúvida tem a sua parte importante na parte terapêutica, mas aqui também não conta só a parte terapêutica, a parte psicológica é fundamental e

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

visto não termos esse apoio de uma área específica da psicologia não é, quem acaba por fazer esse trabalho somos nós... o nosso e também esse... 24h, quem está com eles 24h somos nós” (Enfermeira 5).

“É de facto, não estarmos a trabalhar em equipa. Existe equipa, mas não se trabalha em equipa, acaba por ser assim um bocadinho isoladamente e não era assim que... (...) A Dra. agora veio... é assim, eu acho que parte mais é da Dra. não haver ainda esta ... teoricamente diz que sim, mas depois na prática ainda não é isso.... não está muito implementado, acabamos por estar a trabalhar assim um bocadinho... agora, nós enfermagem, sim, trabalhamos em equipa” (Enfermeira 7).

“Os enfermeiros... Porque são os que estão mais tempo com eles, são eles que estão cá sempre, são eles que não podem falhar em nada, são eles que depois chamam o auxiliar, são eles que passam a informação ao médico. (...) Perceber toda a dinâmica, perceber os problemas da noite, os problemas da alimentação, a que horas é que vem a comida, o tipo de comida, são eles que têm de ver essas coisas todas, a roupa que os doentes gostam de vestir, gostam de estar penteados ou não gostam de estar penteados... Eu acho que os enfermeiros são pedras fulcrais da estrutura deste...” (Directora/Médica).

“Todos são importantes, portanto, cada um deve ter, deve exercer as suas competências, pronto uma equipa de cuidados paliativos que trabalha de uma forma interdisciplinar, isto é, é uma equipa multidisciplinar porque tem vários profissionais e depois trabalha interdisciplinarmente, isto é, portanto, por isso é que tem de fazer reuniões, etc... passam os seus conhecimentos uns para os outros, depois cada um exerce a sua competência” (Fundador).

É evidente uma orientação diferenciada entre a prática dos cuidados de enfermagem e a prática dos cuidados médicos. E porque neste tipo de cuidados o *cuidar* é fundamental, essa é uma área claramente deixada ao desempenho dos enfermeiros. Para o entrevistado 1 e 5 é óbvio que o papel dos enfermeiros é fulcral na prática dos cuidados paliativos, pois são, sem dúvida, os que dedicam mais tempo aos doentes, estando com eles 24h. Em consonância está a médica do serviço, pois também para ela os enfermeiros são a base nestes cuidados, dado que são eles que estão sempre com os doentes e os acompanham em todos os processos, desde que entram até que saiam do serviço. Ou seja, ao contrário do que a literatura tem vindo a analisar, em termos de assimetria na relação médico/enfermeiro (Carapinheiro, 1993), é a própria médica que coloca a enfermagem no centro destes cuidados, valorizando-os e dimensionando-os num quadro prático essencial.

O Fundador adopta uma posição mais assertiva, quando defende que a equipa é constituída por um conjunto de elementos e que são todos fundamentais para um melhor desempenho para com o doente, pois cada um cumpre o seu papel dentro da equipa que não pode ser menosprezado nem substituído, devendo todos colocar os seus conhecimentos ao serviço do doente, agindo todos em função de um mesmo objectivo e em conjunto para um bem comum. Uma equipa é eficaz no seu trabalho pelo conjunto que a constitui e não por partes específicas e analisadas individualmente.

Já para a entrevistada 7, esta equipa ainda não existe, enquanto equipa, já que essa é a designação que ela reconhece apenas no caso de “equipa” dos profissionais de enfermagem, deixando transparecer alguma falta de articulação com a médica (por ser ainda recente a sua entrada nestes serviço e pela forma prática desta actuar).

Quando abordado com a questão da equipa, o Fundador apenas quis aludir a uma questão que para ele é bastante pertinente: a falta de reuniões semanais com que se depara o serviço, neste momento:

“ (...) porque sei que as nossas reuniões agora não existem, uma tragédia, não há serviço de cuidados paliativos sem reuniões de toda a equipa pelo menos uma vez por semana, e não existem essas, porque este modelo, esta situação pronto, que arranjam não entra... e eu sei o que era discutir situações que o problema, vamos dizer das altas dos doentes, eu sempre defendi: quem decide a alta é o doente é a família” (Fundador).

Podem também surgir algumas dificuldades ligadas às relações familiares de cada doente, pois nem sempre são as melhores e os profissionais de saúde, por vezes, vêem-se ali no meio de confusões, tendo de as saber gerir. *“A atenção centrada à “totalidade” do doente e de seus familiares, na administração do último período da vida, faz com que apareçam algumas dificuldades entre a equipa paliativista e familiares. A delegação dos encargos da morte à família pode criar conflitos, resultando em negociações entre profissionais e familiares, dependendo do contexto socioeconómico e cultural dos indivíduos” (Menezes, 2004: 64).*

“ (...) e às vezes quando há essa relutância notamos que... não havia relação, também não a vamos impor aqui como é lógico. E mesmo uma família que não esteja preparada para estar, sei lá, com um doente que esteja com uma traqueotomia, ou que tenha sofrido uma lesão, embora estando tapada, mas que desfigura, também não vamos impor à família proximidade. Às vezes, tentamos saber o porquê, não é questionar perguntas assim... é uma abordagem leve e acabamos por descobrir que já não havia relacionamento e não é agora que vai haver, não é? Até porque as emoções está tudo mais à flor da pele e não é fácil gerir isso” (Enfermeira 7).

Todo e qualquer princípio em cuidados paliativos salienta a importância da família como parte integrante do cuidado total que se deve proporcionar ao doente. A família é, igualmente, necessária neste processo, pois ela faz parte da vida do doente e de uma forma articulada com a equipa será mais facilmente concedido esse bem-estar ao doente. É necessário, assim que o doente chega, averiguar quais as relações familiares que ele tem e quem se auto-denomina como o seu cuidador informal, para melhor se esclarecerem as questões relativas ao caso específico daquele doente. *“Sendo a proposta construída em contraposição ao modelo da “morte moderna”, no qual o poder é exercido unicamente pelo médico e o doente não é ouvido, o modelo de assistência paliativa determina que o indivíduo que está morrendo passe a ser o personagem central na tomada de decisões. A equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos deve possuir conhecimentos técnicos para escuta, diálogo e atendimento das necessidades do doente, agora tornado objecto de uma assistência específica. Uma nova forma de relação médico/paciente deve ser estabelecida, na qual os dois actores desempenham novos papéis, distintos do modelo até então vigente” (Menezes, 2004: 60).*

“Sim, todo ele. Nós fazemos, a partir do momento em que o doente entra, fazemos uma avaliação inicial com o próprio e depois com a família. Falamos sempre com a família, isso é importante. E como não há restrição de visitas, é das 9h da manhã às 9h da noite...” (Enfermeira 3).

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

“Sim, às vezes, porque vemos uns familiares distantes, por exemplo, aqui sentados e o utente ali e não haver aquela proximidade...Tentamos às vezes saber um bocadinho, uns é porque não estão preparados para lidar ainda com esta fase terminal, não há ainda essa preparação, outros porque já havia mesmo essa distância... Física, nunca houve aquele relacionamento...E isso nota-se, às vezes, na postura dos familiares, o entrar no quarto e ver a família ali próxima do doente, é diferente de ver, por exemplo, os familiares assim aqui e o doente ali no cadeirão ou na cama... faz-nos assim, às vezes, um bocadinho de espécie a distância, não é?” (Enfermeira 7).

“Isso é um assunto, eu não diria que é o primeiro, o mais importante, mas é logo, logo a seguir, é logo, logo a seguir, porque a família pode ser a fonte do maior bem-estar ou da maior instabilidade do doente. E se nós não percebermos isso desde logo, e se negligenciarmos isso, estamos a perder o controlo de uma situação que não é desejável... (...) A família é parte integrante da terapêutica” (Directora/Médica).

A relação com a família é tão importante neste tipo de cuidados, que muitas dessas relações que uniram os profissionais aos familiares dos doentes chegam a perdurar no tempo:

“ (...) são muitos os familiares que, muitas vezes, vêm passados 10/12 anos, há familiares que vêm sempre no Natal, continuam a vir sempre... temos alguns há 10 anos, que os familiares já morreram há 10 anos e continuam a vir” (Enfermeira 4).

Quanto aos **valores** que norteiam estes profissionais, pretendeu-se perceber se são valores que os diferenciam de outros profissionais que não trabalhem em cuidados paliativos, se são valores pessoais (associados à pessoa) ou se são valores profissionais (associados à profissão).

“Acima de tudo, ter um perfil, não é... deve ter um perfil que obedece a uma certa entrega. Mas uma entrega profissional, não é uma entrega de, com todo o respeito que eu tenho pelas nossas irmãs - pelas freiras - não é uma entrega de compaixão, é uma entrega profissional que consiga ter a capacidade de interpretar as necessidades das pessoas e de responder de forma humanizada” (Enfermeiro 1).

“Os valores essenciais serão os mesmos que deve ter noutra serviço qualquer. Valorizar o doente como uma pessoa e, acima de tudo, dar-lhe o seu conforto, o seu bem-estar. E na parte de outra área será fazer com que volte o mais depressa possível à comunidade, curando-o. Nesta parte será dar-lhe o máximo, propiciar-lhe as melhores condições de vida possíveis” (Enfermeiro 2).

“Acima de tudo, para já gostar da área, porque é um área difícil e é uma área um bocadinho complicada em certo sentido, portanto, gostar de estar na área e ter uma parte humana muito forte, acima de tudo” (Enfermeira 5).

“Eu acho que realmente tem que ser tecnicamente uma pessoa capaz, ter conhecimentos, porque isso é fundamental, mas acima de tudo tem de ser uma pessoa holística, humanística, que consegue olhar para o doente como uma pessoa única e tentar ir ao encontro das suas necessidades de forma muito personalizada, muito única... é um bocadinho isso, para isso tem mesmo de trabalhar em equipa, prestando atenção aos detalhes...” (Directora/Médica).

“São os mesmos de qualquer médico. Portanto, a minha forma de falar nisso é sempre a mesma: é o doente não pode ser discriminado, o doente tem sempre o mesmo valor. Seja pobre, seja rico, seja pequeno, seja grande, o médico não pode discriminar, não pode discriminar o doente para prestar os seus cuidados. O doente é o doente e é de acordo com a necessidade do doente que... portanto, e o médico tem que ter os mesmos valores que tem na medicina, quer dizer, o médico é o mesmo” (Fundador).

No que respeita à personalidade ou aos profissionalismos destes valores, as opiniões dividem-se entre, por um lado, aqueles que dizem que não deve haver diferenças de valores entre profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos e profissionais de cuidados agudos, nomeadamente o Enfermeiro 2 e o Fundador; e, por outro, os que dizem que sim, que deve haver diferenças, pois os cuidados não são os mesmos, logo, não se pode praticar medicina da mesma maneira, particularmente os Enfermeiros 1 e 5.

Principais obstáculos (paliativos)

O facto de muitos profissionais ligados à saúde terem dificuldade em lidar com a morte pode constituir um obstáculo à prática destes cuidados, pois mais do que em nenhuma outra área, nesta ela está sempre presente. A morte é encarada, pela medicina técnico-científica, como uma falha, como a consequência de algo que não conseguiram evitar ou controlar. Além disso, a morte é um assunto socialmente sensível, e a sua construção social também não pode deixar de afectar estes profissionais.

As pessoas preferem nem sequer falar da morte tentando que ela passe despercebida, algo que ainda está muito longe de acontecer. Estes indivíduos só entendem realmente a importância destes cuidados quando se defrontam com algum familiar com uma doença em estado avançado e que em breve irá morrer, aí reconhecem a importância destes cuidados. É esta ideia de morte como assunto tabu, como algo que se esconde, que se evita a todo o custo enfrentar, no fundo, esta completa ausência de socialização para a morte que, conjuntamente com a sua medicalização, têm construído a noção moderna de morte. *“No modelo da “morte moderna”, o doente que está morrendo é silenciado: não participa das decisões referentes à sua vida, doença e morte. Não há escuta para a expressão de seus sentimentos”* (Menezes, 2004: 34).

“Pois, o principal é mesmo, não é bem obstáculo, mas é o lidar com a morte não é. Mesmo que... eu estou cá há 10 anos é certo, mas aquela conversa da rua “ai estás lá há 10 anos, isso ai já tas habituada”, e não, não...” (Enfermeira 3).

“Vários. Hoje, talvez não tanto, é verdade, hoje talvez não tanto, porque também fui adquirindo defesas, trabalhar nesta área não é fácil. No início, eu criava muita ansiedade, vivenciava muito as situações dos doentes (...) Entretanto, fui criando algumas defesas e hoje vejo as coisas de outra forma, dou muito mais valor à minha vida e valorizo muito mais a minha vida e quero viver o dia-a-dia como se fosse o último da minha vida” (Enfermeira 5).

“Até agora, os maiores obstáculos que nós tínhamos era, na maioria dos casos, conseguir pôr os doentes que ainda têm possibilidade de vida, de relação e de viver nas suas próprias casa, de os devolver às suas próprias casas. Há uma medicalização muito grande da morte... há uma libertação muito grande das famílias das suas responsabilidades. As pessoas acham que o Estado é que é responsável por tudo o que não corre bem...” (Directora/Médica).

Note-se que as percepções dos obstáculos anunciados pelos entrevistados variam consoante se trata da visão dos enfermeiros e da médica, pois para ela o que interessa é uma

certa (re)organização dos cuidados, o colocar os doentes em fase terminal nas suas casas, para poderem morrer num sitio que lhes é familiar; e para os enfermeiros esses obstáculos estão mais relacionados com a prática dos cuidados, com aquilo com que se deparam *nessa* prática, questões que derivam mais da sua proximidade e do contacto quotidiano com o doente, no fundo, do contacto mais directo com a morte. Para a Enfermeira 5, o facto de estarem tão ligados à morte e a estes doentes, faz com que passem a dar mais valor à sua vida. A Enfermeira 7 referiu, também, que existe ainda muita falta de comunicação entre os médicos e os familiares dos próprios doentes e os serviços de medicina paliativa, pois não os encaminham para lá quando vêem que já não há hipótese de cura, o que pode também ser considerado um grande obstáculo à eficaz prática destes profissionais:

“Não estão virados para esta área... e depois é assim, há aquela ideia lá fora estigmatizada do serviço que quem vem para aqui vem para morrer... o médico devia ter o discernimento suficiente para esclarecer que não é assim. Há doentes que vão, vêm, têm alta, andam anos assim nisto. Há outros que de facto vêm para morrer, mas porque vêm numa fase tardia. Muitas vezes já vêm numa fase agónica, praticamente. Obviamente... este serviço não faz milagres, não é? Vêm é tardiamente e os médicos de família, muitas vezes, não conseguem esclarecer perfeitamente os doentes” (Enfermeira 7).

A morte é igualmente vista para os outros profissionais de saúde (que não trabalham em cuidados paliativos) como sendo um falhanço médico, daí que muitos desses médicos continuem a sujeitar o doente a tratamento e exames desnecessários, só para recusar a morte, para não a encarar. Tal facto é considerado como um obstáculo pois já enviam estes doentes para cuidados paliativos bastante tarde, o que implicará na actuação dos profissionais dedicados a estes cuidados, pois em vez de poderem ter actuado mais cedo na qualidade de vida desse doente, não. *“Infelizmente, grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte. Estão pouco acostumados a escutar o doente, a informar-se sobre o curso dos acontecimentos e a deixá-lo tomar partido nas decisões importantes”* (Barbosa, 2003: 42).

Podemos então questionar-nos em que medida a renitência em encaminhar os doentes para estes cuidados, por parte dos médicos que os acompanham, não poderá significar uma recusa em desistir, em encarar o fracasso da medicina, em relação àquele doente. A verdade é que a sua formação orientou-os para a cura, para desafiar fronteiras, para desafiar a morte, e não tanto para a aceitar.

2.5. Apoio ao doente

A qualidade de vida destes doentes está intimamente relacionada com o tipo e a qualidade de apoio que lhes é prestado nestes serviços, pelo que é pertinente analisar o apoio ao doente. Este apoio deve ir muito para além do apoio personalizado, incluindo também a família (que já foi anteriormente evidenciada), que deve ser entendida como parte integrante do cuidado que é prestado. Isto porque uma visão holista inclui os aspectos sociais, como seja a

família, e os aspectos emocionais, que estão intimamente relacionados com os laços afectivos. Ainda no que respeita ao apoio prestado, é fundamental entender se esse apoio reconhece uma dimensão de cidadania, no sentido de reconhecer a vontade e respeitar os desejos do doente.

Acompanhamento

“São ainda designados como “cuidados de acompanhamento” porque se mantêm sempre presentes, acompanhando toda a evolução da doença até ao termo da vida e também porque proporcionam uma constante presença de apoio à pessoa em fim de vida” (Pacheco, 2004: 102). O acompanhamento é sempre realizado desde que o doente entra através das avaliações iniciais, até que ele sai, individualmente ou em equipa, todos se disponibilizam a prestar esse apoio.

“Faz-se a integração do doente tendo em conta o estado da doença em que vem. Valoriza-se e tem que ser valorizado o grau de dor que traz, o tipo de dor, o acompanhamento familiar que traz do domicílio, o acompanhamento de retaguarda que terá no caso de ter alta... e prepara-se ou o regresso ao domicílio ou, no caso terminal, os menores danos possíveis em termos psicológicos para a família” (Enfermeiro 2).

“Nós, desde que ele entra, portanto, faz-se a admissão, faz-se logo essa avaliação inicial onde ficamos com um conhecimento geral quer do doente, quer da família, onde é que andou até ingressar no serviço, se ainda tem, por exemplo, tratamentos em curso, quimios ou radioterapia ou consultas num outro local, por exemplo Coimbra ou Lisboa, nós aqui articulamos mais com Coimbra. Ficamos logo com um conhecimento geral disso, em termos familiares também, não é? Quem é que é o cuidador principal...quem é que normalmente gere as emoções da família...” (Enfermeira 7).

“À partida, desde a fase de assessment, como é que a gente diz... de avaliação, em que são detectadas, enfim, quais são as dificuldades, os problemas que vêm não controlados, sintomas, problemas psicológicos, dificuldades sociais ou familiares, tentamos fazer rapidamente e numa fase muito inicial um levantamento de todas essas dificuldades, a partir daí estabelecemos um plano de acção, o que é que aqui é prioritário corrigir, e quando os doentes podem, isso é discutido com eles, eu falo isso com eles” (Directora/Médica).

Qualidade de vida

“O ideário dos Cuidados Paliativos, ao pressupor uma assistência para uma melhor “qualidade de vida” possível ao doente, parte do princípio de que a dor e o sofrimento físico devem ser controlados por uma expertise técnica específica. A construção de uma assistência à totalidade - social, relacional, psicológica - somente é possível na ausência ou na minimização da dor” (Menezes, 2004: 109). Dar uma definição de qualidade de vida é um pouco improvável, pois esse é um conceito bastante variável de pessoa para pessoa e cada um de nós entende qualidade de vida à sua maneira, consoante as suas vivências pessoais e sociais. No entanto, a citação mais antiga de Aristóteles parece-nos bastante aceitável como aproximação ao conceito: “Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada... entende “vida boa” ou “estar

bem” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível... uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes: quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é a riqueza” (in Pimentel, 2006). Ou seja, o que cada um de nós entende por qualidade de vida, varia consoante o que entendemos que seja o melhor para nós, daí não se poder identificar uma definição exacta do que isso significa. No entanto, entendemos pertinente perceber como estes profissionais encaram a noção de qualidade de vida e o que procuram fazer para a proporcionar ao doente terminal.

“Dar-lhes tudo o que eles precisam, para ser qualidade de vida, é uma questão boa para se responder. Mas o que é qualidade de vida para si? O que é a qualidade? Para si pode ser diferente da minha. É aquilo que responde à nossa necessidade. Se conseguirmos interpretar e respondermos às necessidades dos doentes, estamos-lhe a dar qualidade, porque a qualidade é aquilo que nos dá resposta e nós sentimo-nos bem com isso. As respostas que nos dão e nós sentimo-nos bem com isso, é qualidade” (Enfermeiro 1).

“É não sofrer. É não sofrer, ter alguma qualidade de vida é ter algum sentido de estar bem, acima de tudo, estar bem e ter o seu carinho da família, que isso é que é fundamental e que, às vezes, falha também” (Enfermeira 5).

“A qualidade de vida é, portanto, é a vida que o doente entende que merece ser vivida, que tem sentido e que os problemas, em que os problemas estão controlados, em que há intervenção nos problemas (...) A qualidade de vida passa por o doente manifestar as suas preferências, as suas necessidades e a equipa resolver esses problemas, não é. E a qualidade de vida é de cada um, não é aquilo que eu digo como elemento da equipa que a qualidade (...) O doente é que sabe qual é, e a família é que sabem qual é a qualidade de vida que têm” (Fundador).

A análise dos excertos anteriores permite-nos afirmar que todos eles colocam a qualidade de vida na óptica do doente, das suas necessidades, reconhecendo a sua dimensão subjectiva. De facto, não se aludiu a medidas, a indicadores, a definições mais ou menos oficiais que podem guiar estes cuidados, mas sim à dimensão profundamente contextual e pessoal do que se entende ser a qualidade de vida.

Associado à qualidade de vida está o respeito pela vontade e pelas decisões dos doentes. Em que medida essas vontades são respeitadas, ou são passíveis de o ser, mesmo quando vão contra o que são os procedimentos médicos indicados num dado caso?

“A diferença entre um doente que está em cuidados paliativos é a terminalidade, por exemplo, num doente que tem um problema de patologia que está num serviço de agudos, qual é o objectivo? A gente não sabe que ele vai morrer, a morte é uma incógnita, num doente nosso a morte é previsível. Se a morte é previsível já não há nada que vá fazer mal. Tudo o que a gente possa dar que supostamente iria fazer mal, a ele vai-lhe fazer bem. Isso é qualidade” (Enfermeiro 1).

“Depende. Desde que seja passível de ser executada, que tenha vantagens para o doente, a maior parte das vezes, é conseguido” (Enfermeiro 2).

“Em 100, 90%” (Enfermeira 3).

O modo de pensar é claramente diferente no caso de doenças agudas e doenças terminais. No primeiro caso, a vontade do médico sobrepõe-se à do doente, pois ele define os procedimentos e os cuidados a ter, no sentido de garantir ou procurar a cura. No caso dos doentes terminais, a cura não é possível, a unilineariedade do procedimento médico deixa de fazer sentido, pois a finalidade a que tradicionalmente se dirige, deixou de ser possível. Assim sendo, resta o doente e a sua vontade, onde já não faz sentido qualquer proibição, pois o que importa aqui, e voltando a reforçar essa ideia, é que numa fase terminal já nada fará pior ao doente do que não lhe fazer as suas *últimas* vontades.

2.6. Papel destes cuidados - nível nacional

Com a aprovação da Lei de Bases de Cuidados Paliativos o Estado parece que começou a valorizar mais estes cuidados, o que até então ainda não acontecia. Países como Canadá e EUA já consideram os cuidados paliativos como especialidade médica, mas em Portugal parece ainda haver um longo percurso a percorrer nesse sentido.

Serão estes cuidados, no entender dos seus protagonistas, valorizados pelos restantes sectores hospitalares?

“Eu penso que os cuidados paliativos podiam estar muito mais desenvolvidos, deviam ser preferencialmente... enquanto a gente entender os cuidados paliativos que devem ser de referência médica, biomédica, as coisas não vão andar. Não vão andar, porque os doentes vão ter contacto com os cuidados paliativos muito tardiamente, mas em Portugal a saúde assenta exactamente nesse modelo. No modelo biomédico, a referência passa sempre pelo Sr. Dr. Médico. E como tal, é um entrave, porque tardiamente ninguém lhes liga a um doente, e depois temos o factor cultural das pessoas que é a eternidade da vida. Enquanto há as respostas às quimioterapias, enquanto à esperança na quimioterapia, na radioterapia, quando já se sabe antecipadamente que aquilo já não vai resolver nada, não são encaminhados para a medicina paliativa, e isto é um entrave muito grande” (Enfermeiro 1).

“É incipiente, porque muitos doentes acabam por morrer nos serviços e não são transferidos para este tipo de cuidados. Muitas vezes, continua-se a insistir na parte curativa. (...) Sim... acho que é um problema que eles têm também com a formação que têm de que, prolongamento da vida ao máximo, para eles a morte ainda é muito um fracasso, ainda significa muito um fracasso. (...) Quer dizer, isso é, os cuidados ainda são incipientes, ainda não são muito reconhecidos e valorizados” (Enfermeira 6).

Os excertos anteriores são particularmente ilustrativos de uma série de questões que têm vindo a ser desenvolvidas ao longo da presente investigação. Neles não só se crítica o

modelo biomédico, como se denuncia a sua ainda prevalência actual, no modo como domina não só a produção dos cuidados, como a sua organização. O hospital foi construído tendo como referencial o modelo biomédico, a orientação para a intervenção sobre condições agudas, a procura da cura, o reconhecimento social desse tipo de cuidados (Carapinheiro, 1993). Os médicos que aí operam ainda são muito marcados por esta orientação, a palição ainda é vista como o fim da linha, a constatação de que se falhou.

“Mau... muito mau. Não são valorizados de forma nenhuma. (...) acho que pela sociedade em geral, pela própria parte médica pronto, mas continuo a achar também que é falta de formação, não só da nossa parte, mas como também dos próprios médicos na medicina pronto e de todas áreas que acham que a medicina paliativa realmente não tem o seu...” (Enfermeira 5).

Os entrevistados aludem a uma desvalorização destes cuidados, que se encontram nas margens do poder simbólico, quando comparados a outros serviços, mais reconhecidos, tanto pela sociedade como pela comunidade médica. E, por outro lado, alertam para a sua crescente necessidade, para a inquestionável realidade trazida pelo envelhecimento da população e pela transição epidemiológica, que há muito vem colocando desafios aos modelos tradicionais de produção de cuidados médicos.

“O Estado dá mais valor, cada vez mais, porque percebe que em termos económicos é uma mais-valia. Eu julgo que algumas pessoas já estão sensibilizadas, porque basta terem dois ou três casos nas famílias e percebem... É um bocadinho assim. E isto vai passar muito por... um bocadinho por isso, ou seja, quando as pessoas começarem a perceber a vantagem, começam a sentir a necessidade. Então nós também não podemos estar a criar a necessidade quando não temos capacidade de resposta, isto é um ciclo vicioso, não é” (Directora/Médica).

“Portanto, os cuidados paliativos são uma necessidade absolutíssima, são uma resposta também à questão económica, porque não é possível manter, porque estes doentes acabam por fazer alguns cuidados que são muito mais caros, muito mais inadequados do que os cuidados paliativos, portanto, são uma resposta também, portanto uma resposta civilizacional, é uma resposta necessária à, pronto... à sociedade e além disso são também uma forma de algum modo, digamos ajudar a controlar os custos disparatados ou disparate, se quiser, em vez de disparatado, dispartes em que estamos relativamente à medicina curativa aplicada à medicina crónica, não é, aos doentes crónicos” (Fundador).

Constata-se, assim, que estes cuidados ainda não encontram o reconhecimento social que os seus protagonistas gostariam que tivessem, e isso torna-se claro para os entrevistados 1, 5 e 6. Já para a Médica e para o Fundador, este tipo de cuidados, cada vez se torna mais urgente, não só a nível económico, onde se podem poupar quantias avultadas de dinheiro gastos em exames que já nada trazem de novo, como também pelo facto de cada vez mais surgirem doenças incuráveis, resultantes do aumento da esperança média de vida, que nos permite viver cada vez mais tempo. Para o Fundador esta Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, aprovada recentemente, só veio enaltecer os cuidados paliativos a nível da saúde e da sociedade.

“Portanto, estamos num bom momento, num momento político importante e penso que por isso é que também foi mais favorável, porque esta lei já lá tinha ido e tinha chumbado há dois anos, e portanto, as políticas podem vir a dar a estes doentes a medicina de que precisam porque ela também é mais barata e portanto, o Estado precisa de poupar dinheiro e tem aqui uma boa maneira” (Fundador).

Conclusões

Os cuidados paliativos apareceram nos anos 60 do séc. XX, ganhando visibilidade social e política, como resultado de uma reorganização nos cuidados de saúde a nível mundial. O primeiro serviço de cuidados paliativos em Portugal remonta a 1992 e trata-se do serviço de cuidados paliativos do Centro Hospitalar do Fundão. Iniciaram-se, posteriormente, outros serviços em Coimbra, Porto e Lisboa, também eles dedicados à área da palição. No entanto, a valorização dada a estes cuidados ainda é incipiente, pois os serviços são escassos e pouco valorizados. A medicina para ser mais humanizada tem de se centrar no doente, nos cuidados e não simplesmente na doença. O modelo biomédico surgiu no séc. 19 e alcançou a hegemonia no séc. 20, trazendo grandes avanços para a ciência médica e concedendo grande poder ao médico. No entanto, este é um modelo onde o médico apenas trata do doente a um nível físico, negligenciando a sua vida emocional, numa fragmentação do corpo-mente. Começaram então a surgir críticas a esse modelo tão proeminente, questionando o diagnóstico meramente físico de todo o processo. No âmbito destas críticas, mais recentemente, surgiram as “críticas paliativas” que promovem outra maneira de olhar o doente e cuja orientação primordial não é a cura da doença.

No que diz respeito à formação académica/profissional destes profissionais, referente ao nosso objectivo principal, existe um grande desfasamento entre a teoria e a prática, ou seja, entre aquilo que foi incutido a estes profissionais de saúde ainda em formação académica e depois a realidade operada em cuidados paliativos. São orientações que se vieram a revelar completamente diferentes, pois o modelo biomédico (ainda dominante tanto académica como profissionalmente) privilegia uns doentes quando ainda pode curar determinada doença, agir sobre o corpo doente, mas descarta outros quando essa cura já não é possível - doentes com doenças incuráveis que precisam de cuidados humanos e especializados e não mais exames que apenas o deixarão em mais sofrimento. Essas orientações são Reorientadas como diz uma entrevistada “*Com os colegas. Foi, e acima de tudo, também com a experiência dos colegas que já estavam e fui fazendo nesse primeiro ano algumas formações internas a nível*”, ou seja, na prática do dia-a-dia. Pode-se concluir que na formação académica ainda não estão bem desenvolvidos os fios condutores que guiam estes cuidados, que evidenciam as necessidades destes doentes, onde apesar de já se reconhecer mais isso ao nível dos mestrados e pós-graduações em cuidados paliativos, ainda se formam futuros profissionais num sentido de curar todas as doenças, como podemos constatar ao longo da análise. Os profissionais de saúde ligados a estes cuidados devem ter formação específica na área paliativa para melhor poderem exercer a sua função de cuidadores formais. A principal finalidade que guia a equipa de cuidados paliativos do Fundão (e que deve guiar qualquer equipa de saúde, no geral) é proporcionar ao doente um total conforto e bem-estar, controlando os sintomas e o sofrimento causado pelas dores provenientes de determinada doença, que deverão ser, desde logo, colmatadas, garantindo ao doente uma qualidade de vida digna e com o acompanhamento que

merece. Os cuidados paliativos ainda não são muito valorizados socialmente, pois amarrada a eles está a imagem de que “se vêm para estes cuidados é para morrer”, e ainda permanece uma grande ocultação da morte, do querer esconder a realidade. Estes profissionais que trabalham em cuidados paliativos tentam diariamente conceder-lhes a qualidade de vida, num esforço constante não só para lhes poderem ser úteis, como também para se poderem diferenciar e serem valorizados ao nível de toda a comunidade hospitalar.

O aumento da esperança média de vida e a mudança dos cuidados de índole unicamente curativa para paliativa, têm conduzido a uma reconstrução da medicina, na área da palição, no sentido de uma medicina centrada na pessoa doente e no cuidado a essa pessoa. As políticas de saúde reorientaram-se neste âmbito, com a criação da Lei de Bases (2011), apostada em valorizar e qualificar estes cuidados, enquanto cuidados humanos e necessários, cada vez mais urgentes, nos dias que correm. Estas mudanças estruturais fazem com que cada vez se torne mais evidente a dependência que todos nós temos em obter cuidados de saúde, no entanto, os desenvolvimentos a nível de respostas dos cuidados paliativos ainda são tidos como sendo insuficientes para a grande parte da população (nomeadamente idosos com doenças terminais), que se encontram em situação de carência, dependência e, muitas vezes, abandono familiar.

Quando nos direccionamos para a importância da equipa nestes cuidados, todos na sua maioria, apontaram ser bastante importante pois é uma equipa pluridisciplinar, onde cada elemento tem a sua função e agem todos num plano conjunto de proporcionar todo o apoio e acompanhamento ao doente. A intervenção da equipa neste serviço centra-se basicamente em proporcionar toda a qualidade de vida ao doente, menorizando o seu sofrimento e dor. Não se denota tanto a hierarquia - médico/enfermeiro patente nos serviços hospitalares gerais, mas antes uma interacção entre todos os elementos da equipa, onde a médica sempre se disponibiliza a ouvir a opinião dos enfermeiros, numa acção conjunta entre todos, apesar de a entrada desta nova médica ser ainda recente neste serviço, e de alguns dos enfermeiros que lá trabalham já há bastantes anos se mostrarem um pouco resistentes com as mudanças implementadas por ela (que é igualmente directora do serviço). A família é, igualmente, importante neste processo terapêutico que é o de *cuidar* destes doentes, pois o que realmente importa aqui é que o cuidado a estes doentes não depende única e exclusivamente de factores biológicos e físicos, mas sim de todo o historial de cada doente. Tudo é tido em conta no acompanhamento a estes doentes, onde por vezes, esse acompanhamento passa mesmo a ser do doente para a família, pois quando o doente já se encontra estável, sem dor, quem sofre mais é a própria família, que não consegue controlar as emoções relativas à morte. Estes cuidadores informais são assim, também eles, importantes neste processo de intervenção paliativa.

Um outro aspecto importante de referir assenta nos valores que estes profissionais devem ter para trabalharem em cuidados paliativos, visto que a maioria dos entrevistados percepciona estes cuidados como sendo diferentes pois as linhas orientadoras que os guiam não são as mesmas que guiam os cuidados curativos, onde a partir da análise dos entrevistados podemos concluir que os valores devem ser diferentes. Os entrevistados percepcionam estes

cuidados como diferentes dos cuidados curativos, criticando eficazmente esta forma de actuar, de se preocuparem apenas com o físico e biológico do doente e não com o psicológico, o que tanta vez se chama de “dor de alma”, onde por vezes, não é tanto uma dor física, mas sim a falta de conversar com alguém ou o sentir-se sozinho.

Quanto aos principais obstáculos enunciados por estes profissionais centram-se, sobretudo, em dois aspectos: o problema de lidar com a morte, pois há quem consiga distanciar-se mais que outros de assistir a alguém morrer todos os dias sem ter efeitos profissionais e pessoais na própria vida; e o facto de estes doentes ainda continuar a ter um primeiro contacto tardio com estes cuidados, quando já não há muito que estes profissionais possam fazer senão aliviar a dor física de uma morte eminente. Conclui-se que ainda persiste uma resistência dos médicos de medicina geral, que seguem o historial destes doentes, enviarem estes doentes - logo que se encontrem em fase avançada de uma doença incurável - para a área paliativa, onde se poderá então dar as respostas adequadas a estes doentes.

Existe uma certa dicotomia entre a enfermagem e a medicina e as funções que cada uma desempenha, e nestes cuidados desta equipa em especial, os enfermeiros validam o seu trabalho como sendo essencial para aquela instituição e onde a médica se encontra num nível mais de vigilância, e é a própria médica que valoriza o próprio trabalho de enfermagem, denotando a forma como todos trabalham em equipa.

Concluindo esta análise, foi-nos assim permitido perceber de que forma estes profissionais conseguiram reorganizar as suas orientações académicas para trabalhar em cuidados paliativos, com doentes terminais. Apenas a promoção de um modelo humanista e dedicado poderá dar a estes doentes toda a dignidade na hora da morte. A política de saúde virada para estes cuidados ainda se defronta como sendo bastante redutora naquilo que se pretende evidenciar em cuidados paliativos, no entanto com os novos programas dedicados a estes cuidados, tal tende a ser reconsiderado.

No cessar desta análise, não se consomem os aspectos dignos de investigação que emergem destes cuidados. Existem muitos mais pontos que poderão ser explicitados num futuro próximo para sua reflexão e aprofundamento de questões. Outro aspecto que merece ser ressaltado, é a desarticulação entre os cuidados paliativos e as outras formas de praticar medicina, pois o facto de estes doentes lidarem tardiamente com estes cuidados não nos parece de todo favorável, não só relativamente a uma boa acção paliativa, como também porque a medicina devia actuar toda em conjunto, numa articulação saudável para conforto do doente, que é o mesmo doente, seja em que especialidade médica for. O facto de isso condicionar a entrada destes doentes nestes serviços, parece-nos um ponto bastante relevante a reter. Resta-nos, por fim questionar em que medida estes cuidados e esta forma de praticar medicina e cuidar das doenças terminais, levará também a um reencontro da morte nas sociedades modernas - não só por parte dos médicos como também por toda uma sociedade que tende em esconder a morte das suas vidas. As multidimensionalidade destes aspectos enunciados ao longo da presente investigação, não deverão ser entendidos como absolutos pois muito ainda há para descobrir acerca destes cuidados, como analisar sociologicamente os

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

doentes e perceberem se se coadunam com o defendido por estes profissionais, contudo não faziam parte dos nossos objectivos. Contudo, espera-se que a evidência dos cuidados aqui enquadrados tenha suscitado novas reflexões para intervenções posteriores.

Anexos

Anexo I. Decreto-Lei N° 101/2006 referente à Rede nacional de Cuidados Continuados Integrados

de infra-estruturas informáticas, de telecomunicações, de serviços de consultoria e de apoio ao desenvolvimento e operacionalização dos vários sistemas de informação a instalar.

A transversalidade e dimensão destes projectos tornam os procedimentos de adjudicação mais complexos e, portanto, mais morosos, uma vez que estão vários organismos envolvidos, cada um com as suas especificidades.

Em 2005, apenas foi possível agilizar uma pequena parte das experiências piloto que concretizam a implementação progressiva da rede nacional de cuidados continuados, por força das datas de aprovação e publicação do Decreto-Lei n.º 213/2005, de 9 de Dezembro, cujo regime urge alargar agora à actividade da Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e dos Cidadãos em Situação de Dependência.

Neste contexto, torna-se conveniente adoptar, até final do ano económico de 2006, um regime de contratação de empreitadas de obras públicas e de aquisição de bens e serviços que combine a celeridade procedimental exigida pela concretização dos referidos projectos com a defesa dos interesses do Estado e a rigorosa transparência nos gastos.

Este regime especial, já adoptado noutras situações, irá permitir o cumprimento dos objectivos calendarizados destas iniciativas estruturantes que terão de estar cumpridos no final de 2006.

Assim:

Nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

Artigo único

Regime excepcional e transitório

A contratação de empreitadas de obras públicas e a aquisição ou locação, sob qualquer regime, de bens e serviços destinados ao desenvolvimento das experiências piloto em execução e cumprimento dos objectivos da Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Cidadãos em Situação de Dependência, criada pelo despacho n.º 23 035/2005 (2.ª série), de 17 de Outubro, do Ministro da Saúde, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 214, de 8 de Novembro de 2005, que funciona junto do Alto Comissariado para a Saúde, criado pelo Decreto Regulamentar n.º 7/2005, de 10 de Agosto, cuja estimativa de custo global por contrato, não considerando o IVA, seja inferior aos limiares previstos para aplicação das directivas comunitárias sobre contratação pública podem realizar-se, durante o presente ano económico, com recurso aos procedimentos por negociação, consulta prévia ou ajuste directo.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 6 de Abril de 2006. — *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa* — *Fernando Teixeira dos Santos* — *António Fernando Correia de Campos*.

Promulgado em 19 de Maio de 2006.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendado em 22 de Maio de 2006.

O Primeiro-Ministro, *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa*.

Decreto-Lei n.º 101/2006

de 6 de Junho

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal, no progressivo envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos.

Apesar de tal sucesso, verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

Tais respostas devem ser ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução das doenças e situações sociais e, simultaneamente, facilitadoras da autonomia e da participação dos destinatários e do reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar.

Promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades, constitui uma das políticas sociais que mais pode contribuir para a qualidade de vida e para a consolidação de uma sociedade mais justa e solidária.

Neste âmbito, o Programa do XVII Governo Constitucional define como meta a instauração de políticas de saúde, integradas no Plano Nacional de Saúde, e de políticas de segurança social que permitam: desenvolver acções mais próximas das pessoas em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade.

A prossecução de tal desiderato pressupõe a instituição de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado como principal incentivador. Tal modelo tem de situar-se como um novo nível intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar.

Neste contexto, pretende-se dinamizar a implementação de unidades e equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. Estas unidades e equipas devem assentar numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social.

Porque a concretização de tal objectivo implica a devida ponderação das soluções mais ajustadas à actual realidade, foi, pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, de 27 de Abril, criada, na dependência do Ministério da Saúde, a Comissão para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às Pessoas Idosas e às Pessoas em Situação de Dependência, com a incumbência de propor um modelo de intervenção em matéria de cuidados continuados integrados destinados a pessoas em situação de dependência.

Foram ouvidos, a título facultativo, a Ordem dos Médicos, a Ordem dos Enfermeiros, a Federação Nacional dos Médicos, a Federação Nacional de Sindicatos de Enfermeiros, o Sindicato Independente dos Médicos, o Sindicato dos Fisioterapeutas Portugueses e a União das Misericórdias Portuguesas.

Foram ouvidas a Comissão Nacional de Protecção de Dados e a Associação Nacional de Municípios Portugueses.

Assim:

No desenvolvimento do regime jurídico estabelecido pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, e nos termos das alíneas a) e c) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objecto e âmbito de aplicação

1 — É criada, pelo presente decreto-lei, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, adiante designada por Rede.

2 — O presente decreto-lei aplica-se às entidades integradas na Rede.

Artigo 2.º

Composição da Rede

1 — A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais.

2 — A Rede organiza-se em dois níveis territoriais de operacionalização, regional e local.

Artigo 3.º

Definições

Para efeitos do presente decreto-lei, entende-se por:

a) «Cuidados continuados integrados» o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social;

- b) «Cuidados paliativos» os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida;
- c) «Acções paliativas» as medidas terapêuticas sem intuito curativo que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva;
- d) «Continuidade dos cuidados» a sequencialidade, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social;
- e) «Integração de cuidados» a conjugação das intervenções de saúde e de apoio social, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;
- f) «Multidisciplinaridade» a complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais;
- g) «Interdisciplinaridade» a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;
- h) «Dependência» a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária;
- i) «Funcionalidade» a capacidade que uma pessoa possui, em cada momento, para realizar tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente;
- j) «Doença crónica» a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada;
- l) «Processo individual de cuidados continuados» o conjunto de informação respeitante à pessoa em situação de dependência que recebe cuidados continuados integrados;
- m) «Plano individual de intervenção» o conjunto dos objectivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou a manutenção, tanto nos aspectos clínicos como sociais;
- n) «Serviço comunitário de proximidade» a estrutura funcional criada através de parceria formal entre instituições locais de saúde, de segurança social e outras comunitárias para colaboração na prestação de cuidados continuados integra-

dos, constituído pelas unidades de saúde familiar, ou, enquanto estas não existirem, pelo próprio centro de saúde, pelos serviços locais de segurança social, pelas autarquias locais e por outros serviços públicos, sociais e privados de apoio comunitário que a ele queiram aderir;

o) «Domicílio» a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa em situação de dependência.

Artigo 4.º

Objectivos

1 — Constitui objectivo geral da Rede a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

2 — Constituem objectivos específicos da Rede:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;
- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

Artigo 5.º

Cuidados continuados integrados

1 — Os cuidados continuados integrados incluem-se no Serviço Nacional de Saúde e no sistema de segurança social, assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como o processo activo e contínuo, por período que se prolonga para além do necessário para tratamento da fase aguda da doença ou da intervenção preventiva, e compreendem:

- a) A reabilitação, a readaptação e a reintegração social;
- b) A provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis.

2 — A prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa

Nacional de Cuidados Paliativos, do Plano Nacional de Saúde.

CAPÍTULO II

Princípios e direitos

Artigo 6.º

Princípios

A Rede baseia-se no respeito pelos seguintes princípios:

- a) Prestação individualizada e humanizada de cuidados;
- b) Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;
- c) Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede;
- d) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;
- e) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
- f) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia;
- g) Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- h) Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;
- i) Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- j) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

Artigo 7.º

Direitos

A Rede assenta na garantia do direito da pessoa em situação de dependência:

- a) À dignidade;
- b) À preservação da identidade;
- c) À privacidade;
- d) À informação;
- e) À não discriminação;
- f) À integridade física e moral;
- g) Ao exercício da cidadania;
- h) Ao consentimento informado das intervenções efectuadas.

CAPÍTULO III

Modelo e coordenação da Rede

Artigo 8.º

Modelo de intervenção

A Rede baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada que prevê diferentes tipos de unidades e equipas para a prestação de cuidados de saúde e ou

de apoio social e assenta nas seguintes bases de funcionamento:

- a) Intercepção com os diferentes níveis de cuidados do sistema de saúde e articulação prioritária com os diversos serviços e equipamentos do sistema de segurança social;
- b) Articulação em rede garantindo a flexibilidade e sequencialidade na utilização das unidades e equipas de cuidados;
- c) Coordenação entre os diferentes sectores e recursos locais;
- d) Organização mediante modelos de gestão que garantam uma prestação de cuidados efectivos, eficazes e oportunos visando a satisfação das pessoas e que favoreçam a optimização dos recursos locais;
- e) Intervenção baseada no plano individual de cuidados e no cumprimento de objectivos.

Artigo 9.º

Coordenação da Rede

1 — A coordenação da Rede processa-se a nível nacional, sem prejuízo da coordenação operativa, regional e local.

2 — A coordenação da Rede a nível nacional é definida, em termos de constituição e competências, por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

3 — A coordenação da Rede a nível regional é assegurada por cinco equipas constituídas, respectivamente, por representantes de cada administração regional de saúde e dos centros distritais de segurança social, nos termos a definir por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

4 — A coordenação da Rede aos níveis nacional e regional deve promover a articulação com os parceiros que integram a Rede, bem como com outras entidades que considerem pertinentes para o exercício das suas competências.

5 — A coordenação da Rede a nível local é assegurada por uma ou mais equipas, em princípio de âmbito concelhio, podendo, designadamente nos concelhos de Lisboa, Porto e Coimbra, coincidir com uma freguesia ou agrupamento de freguesias.

6 — As equipas coordenadoras locais são constituídas por representantes da administração regional de saúde e da segurança social, devendo integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e, facultativamente, um representante da autarquia local.

Artigo 10.º

Competências a nível regional

As equipas coordenadoras regionais articulam com a coordenação aos níveis nacional e local e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede, competindo-lhes, designadamente:

- a) Elaborar proposta de planeamento das respostas necessárias e propor a nível central os planos de acção anuais para o desenvolvimento da Rede e a sua adequação periódica às necessidades;
- b) Orientar e consolidar os planos orçamentados de acção anuais e respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação nacional;

- c) Promover formação específica e permanente dos diversos profissionais envolvidos na prestação dos cuidados continuados integrados;
- d) Promover a celebração de contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas que se propõem integrar a Rede;
- e) Acompanhar, avaliar e realizar o controlo de resultados da execução dos contratos para a prestação de cuidados continuados, verificando a conformidade das actividades prosseguidas com as autorizadas no alvará de licenciamento e em acordos de cooperação;
- f) Promover a avaliação da qualidade do funcionamento, dos processos e dos resultados das unidades e equipas e propor as medidas correctivas consideradas convenientes para o bom funcionamento das mesmas;
- g) Garantir a articulação com e entre os grupos coordenadores locais;
- h) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede;
- i) Promover a divulgação da informação adequada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da Rede.

Artigo 11.º

Competências a nível local

A(s) equipa(s) coordenadora(s) local(ais) articula(m) com a coordenação a nível regional, assegura(m) o acompanhamento e a avaliação da Rede a nível local, bem como a articulação e coordenação dos recursos e actividades, no seu âmbito de referência, competindo-lhes, designadamente:

- a) Identificar as necessidades e propor à coordenação regional acções para a cobertura das mesmas;
- b) Consolidar os planos orçamentados de acção anuais, elaborar os respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação regional;
- c) Divulgar informação actualizada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da Rede;
- d) Apoiar e acompanhar o cumprimento dos contratos e a utilização dos recursos das unidades e equipas da Rede;
- e) Promover o estabelecimento de parcerias para a prestação de cuidados continuados no respectivo serviço comunitário de proximidade;
- f) Promover o processo de admissão ou readmissão nas unidades e equipas da Rede;
- g) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede.

CAPÍTULO IV

Tipologia da Rede

Artigo 12.º

Tipos de serviços

1 — A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por:

- a) Unidades de internamento;
- b) Unidades de ambulatório;

- c) Equipas hospitalares;
- d) Equipas domiciliárias.

2 — Constituem unidades de internamento as:

- a) Unidades de convalescença;
- b) Unidades de média duração e reabilitação;
- c) Unidades de longa duração e manutenção;
- d) Unidades de cuidados paliativos.

3 — Constitui unidade de ambulatório a unidade de dia e de promoção da autonomia.

4 — São equipas hospitalares as:

- a) Equipas de gestão de altas;
- b) Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.

5 — São equipas domiciliárias as:

- a) Equipas de cuidados continuados integrados;
- b) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

SECÇÃO I

Unidade de convalescença

Artigo 13.º

Caracterização

1 — A unidade de convalescença é uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição, se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico.

2 — A unidade de convalescença tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos.

3 — A unidade de convalescença destina-se a internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão.

4 — A unidade de convalescença pode coexistir simultaneamente com a unidade de média duração e reabilitação.

Artigo 14.º

Serviços

A unidade de convalescença assegura, sob a direcção de um médico, designadamente:

- a) Cuidados médicos permanentes;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Apoio psicossocial;
- g) Higiene, conforto e alimentação;
- h) Convívio e lazer.

SECÇÃO II

Unidade de média duração e reabilitação

Artigo 15.º

Caracterização

1 — A unidade de média duração e reabilitação é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável.

2 — A unidade de média duração e reabilitação tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa que se encontre na situação prevista no número anterior.

3 — O período de internamento na unidade de média duração e reabilitação tem uma previsibilidade superior a 30 e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão.

4 — A unidade de média duração e reabilitação pode coexistir com a unidade de convalescença ou com a unidade de longa duração.

5 — A unidade de média duração e reabilitação pode diferenciar-se na prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e sociais a pessoas com patologias específicas.

Artigo 16.º

Serviços

A unidade de média duração e reabilitação é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Higiene, conforto e alimentação;
- g) Convívio e lazer.

SECÇÃO III

Unidade de longa duração e manutenção

Artigo 17.º

Caracterização

1 — A unidade de longa duração e manutenção é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.

2 — A unidade de longa duração e manutenção tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos.

3 — A unidade de longa duração e manutenção pode proporcionar o internamento, por período inferior ao previsto no número anterior, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.

Artigo 18.º

Serviços

A unidade de longa duração e manutenção é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura, designadamente:

- a) Actividades de manutenção e de estimulação;
- b) Cuidados de enfermagem diários;
- c) Cuidados médicos;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Controlo fisiátrico periódico;
- g) Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- h) Animação sócio-cultural;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Apoio no desempenho das actividades da vida diária;
- l) Apoio nas actividades instrumentais da vida diária.

SECÇÃO IV

Unidade de cuidados paliativos

Artigo 19.º

Caracterização

1 — A unidade de cuidados paliativos é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.

2 — As unidades referidas no número anterior podem diferenciar-se segundo as diferentes patologias dos doentes internados.

Artigo 20.º

Serviços

A unidade de cuidados paliativos é gerida por um médico e assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Actividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.

SECÇÃO V

Unidade de dia e de promoção da autonomia

Artigo 21.º

Caracterização

1 — A unidade de dia e de promoção da autonomia é uma unidade para a prestação de cuidados integrados

de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.

2 — A unidade de dia e de promoção da autonomia deve articular-se com unidades da Rede ou com respostas sociais já existentes, em termos a definir.

3 — A unidade de dia e de promoção da autonomia funciona oito horas por dia, no mínimo nos dias úteis.

Artigo 22.º

Serviços

A unidade de dia e de promoção da autonomia assegura, designadamente:

- a) Actividades de manutenção e de estimulação;
- b) Cuidados médicos;
- c) Cuidados de enfermagem periódicos;
- d) Controle fisiátrico periódico;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Animação sócio-cultural;
- g) Alimentação;
- h) Higiene pessoal, quando necessária.

SECÇÃO VI

Equipa de gestão de altas

Artigo 23.º

Caracterização

1 — A equipa de gestão de altas é uma equipa hospitalar multidisciplinar para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as unidades de convalescença e as unidades de média duração e reabilitação existentes na área de influência hospitalar.

2 — A equipa de gestão de altas encontra-se sediada em hospital de agudos e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um assistente social.

Artigo 24.º

Serviços

A equipa de gestão de altas assegura, designadamente:

- a) A articulação com as equipas terapêuticas hospitalares de agudos para a programação de altas hospitalares;
- b) A articulação com as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede;
- c) A articulação com as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde do seu âmbito de abrangência.

SECÇÃO VII

Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos

Artigo 25.º

Caracterização

1 — A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar do hospital de

agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas actividades e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo.

2 — A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados directos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua actuação.

Artigo 26.º

Serviços

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos assegura, designadamente:

- a) Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas terapêuticas do hospital e aos profissionais que prestam cuidados continuados;
- b) Cuidados médicos e de enfermagem continuados;
- c) Tratamentos paliativos complexos;
- d) Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- e) Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;
- f) Cuidados de fisioterapia;
- g) Apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto.

SECÇÃO VIII

Equipa de cuidados continuados integrados

Artigo 27.º

Caracterização

1 — A equipa de cuidados continuados integrados é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

2 — A avaliação integral referida no número anterior é efectuada em articulação com o centro de saúde e a entidade que presta apoio social.

3 — A equipa de cuidados continuados integrados apoia-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais.

Artigo 28.º

Serviços

A equipa de cuidados continuados integrados assegura, designadamente:

- a) Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas, devendo as visitas dos clínicos ser programadas e regulares e ter por base as necessidades clínicas detectadas pela equipa;

- b) Cuidados de fisioterapia;
- c) Apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- d) Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- e) Apoio na satisfação das necessidades básicas;
- f) Apoio no desempenho das actividades da vida diária;
- g) Apoio nas actividades instrumentais da vida diária;
- h) Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.

SECÇÃO IX

Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

Artigo 29.º

Caracterização

1 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro.

2 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção.

Artigo 30.º

Serviços

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos assegura, sob a direcção de um médico, designadamente:

- a) A formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
- b) A avaliação integral do doente;
- c) Os tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos;
- d) A gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- e) A assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados;
- f) A assessoria aos familiares e ou cuidadores.

CAPÍTULO V

Acesso à Rede, ingresso e mobilidade

Artigo 31.º

Acesso à Rede

São destinatários das unidades e equipas da Rede as pessoas que se encontrem em alguma das seguintes situações:

- a) Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro;
- b) Dependência funcional prolongada;
- c) Idosas com critérios de fragilidade;

- d) Incapacidade grave, com forte impacte psicossocial;
- e) Doença severa, em fase avançada ou terminal.

Artigo 32.º

Ingresso na Rede

1 — O ingresso na Rede é efectuado através de proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de altas, na decorrência de diagnóstico da situação de dependência.

2 — A admissão nas unidades de convalescença e nas unidades de média duração e reabilitação é solicitada, preferencialmente, pela equipa de gestão de altas na decorrência de diagnóstico da situação de dependência elaborado pela equipa que preparou a alta hospitalar.

3 — A admissão nas unidades de média duração e reabilitação é, ainda, determinada pela equipa coordenadora local.

4 — A admissão nas unidades de longa duração e manutenção e nas unidades de dia e de promoção da autonomia é determinada pela equipa coordenadora local, na decorrência de diagnóstico de situação de dependência por elas efectuado.

5 — A admissão nas unidades de cuidados paliativos e nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos é determinada por proposta médica.

6 — A admissão nas unidades de internamento depende, ainda, da impossibilidade de prestação de cuidados no domicílio e da não justificação de internamento em hospital de agudos.

7 — A admissão nas equipas de suporte em cuidados paliativos é feita sob proposta, preferencialmente, das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde de abrangência ou das equipas de gestão de altas dos hospitais de referência da zona.

8 — A admissão nas equipas prestadoras de cuidados continuados integrados é feita sob proposta dos médicos do centro de saúde correspondente ou das equipas de gestão de altas dos hospitais de referência da zona.

9 — Quando se preveja a necessidade de cuidados de apoio social, a proposta é determinada pelo responsável social da equipa de coordenação local da referida área.

Artigo 33.º

Mobilidade na Rede

1 — Esgotado o prazo de internamento fixado e não atingidos os objectivos terapêuticos, deve o responsável da unidade ou equipa da Rede preparar a alta, tendo em vista o ingresso da pessoa na unidade ou equipa da Rede mais adequada, com vista a atingir a melhoria ou recuperação clínica, ganhos visíveis na autonomia ou bem-estar e na qualidade da vida.

2 — A preparação da alta, a que se refere o número anterior, deve ser iniciada com uma antecedência suficiente que permita a elaboração de informação clínica e social, que habilite a elaboração do plano individual de cuidados, bem como a sequencialidade da prestação de cuidados, aquando do ingresso noutra unidade ou equipa da Rede.

3 — A preparação da alta obriga que seja dado conhecimento aos familiares, à instituição de origem e ao médico assistente da pessoa em situação de dependência.

CAPÍTULO VI

Organização

Artigo 34.º

Organização

1 — As unidades da Rede são criadas por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, mediante proposta da coordenação nacional da Rede, a partir da adaptação ou reconversão de estruturas já existentes, ou a criar, e vocacionadas para dar resposta exclusiva a situações específicas de dependência.

2 — As unidades e equipas da Rede devem articular com as unidades de tratamento da dor criadas segundo as normas do Programa Nacional de Luta contra a Dor, do Plano Nacional de Saúde.

3 — Em função das necessidades, e com vista à racionalização e coordenação dos recursos locais, as unidades da Rede podem ser organizadas e combinadas de forma mista, desde que assegurem os espaços, equipamentos e outros recursos específicos de cada resposta, sem prejuízo da eficaz e eficiente prestação continuada e integrada de cuidados.

4 — As unidades da Rede, segundo as características e o volume de necessidades, podem diferenciar-se de acordo com diferentes patologias e organizar-se internamente segundo os graus de dependência das pessoas.

Artigo 35.º

Instrumentos de utilização comum

1 — A gestão da Rede assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio.

2 — É obrigatória a existência, em cada unidade ou serviço, de um processo individual de cuidados continuados da pessoa em situação de dependência, do qual deve constar:

- a) O registo de admissão;
- b) As informações de alta;
- c) O diagnóstico das necessidades da pessoa em situação de dependência;
- d) O plano individual de intervenção;
- e) O registo de avaliação semanal e eventual aferição do plano individual de intervenção.

3 — O diagnóstico da situação de dependência constitui o suporte da definição dos planos individuais de intervenção, obedecendo a um instrumento único de avaliação da dependência, a definir por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, de aplicação obrigatória nas unidades de média duração e reabilitação, nas unidades de longa duração e manutenção e nas unidades de dia e de promoção da autonomia.

4 — Os instrumentos de utilização comum devem permitir a gestão uniforme dos diferentes níveis de coordenação da Rede.

Artigo 36.º

Entidades promotoras e gestoras

1 — As entidades promotoras e gestoras das unidades e equipas da Rede revestem uma das seguintes formas:

- a) Entidades públicas dotadas de autonomia administrativa e financeira, com ou sem autonomia patrimonial;

- b) Instituições particulares de solidariedade social e equiparadas, ou que prossigam fins idênticos;
- c) Entidades privadas com fins lucrativos;
- d) Centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde.

2 — O disposto no número anterior não prejudica a gestão de instituições do Serviço Nacional de Saúde, no seu todo ou em parte, por outras entidades, públicas ou privadas, mediante contrato de gestão ou em regime de convenção por grupos de profissionais, nos termos do Estatuto do Serviço Nacional de Saúde, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de Janeiro, e de acordo com o disposto no Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de Agosto.

Artigo 37.º

Obrigações das entidades promotoras e gestoras

Constituem obrigações das entidades previstas no artigo anterior, perante as administrações regionais de saúde e os centros distritais de segurança social, as constantes do modelo de contratualização a aprovar e, ainda, designadamente:

- a) Prestar os cuidados e serviços definidos nos contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas da Rede;
- b) Facultar, às equipas coordenadoras da Rede, o acesso a todas as instalações das unidades e equipas, bem como às informações indispensáveis à avaliação e fiscalização do seu funcionamento;
- c) Remeter à equipa coordenadora regional da Rede os mapas das pessoas em situação de dependência de forma anonimizada, por tipologia de resposta, o quadro de recursos humanos existentes nas unidades e equipas e o respectivo regulamento interno, para aprovação, até 30 dias antes da sua entrada em vigor;
- d) Comunicar à coordenação regional da Rede, com uma antecedência mínima de 90 dias, a cessação de actividade das unidades e equipas, sem prejuízo do tempo necessário ao encaminhamento e colocação das pessoas em situação de dependência.

CAPÍTULO VII

Qualidade e avaliação

Artigo 38.º

Promoção e garantia da qualidade

Os modelos de promoção e gestão da qualidade para aplicação obrigatória em cada uma das unidades e equipas da Rede são fixados por despacho conjunto dos Ministros da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

Artigo 39.º

Avaliação

As unidades e equipas da Rede estão sujeitas a um processo periódico de avaliação que integra a auto-avaliação anual e a avaliação externa, da iniciativa da coordenação regional, nos termos a regulamentar por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

CAPÍTULO VIII

Recursos humanos

Artigo 40.º

Recursos humanos

1 — A política de recursos humanos para as unidades e equipas da Rede rege-se por padrões de qualidade, consubstanciada através de formação inicial e contínua.

2 — A prestação de cuidados paliativos obriga a formação específica.

3 — A prestação de cuidados nas unidades e equipas da Rede é garantida por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados seguros e de qualidade nos termos a regulamentar.

4 — As unidades e equipas da Rede podem, ainda, contar com a colaboração de voluntários devidamente seleccionados, formados e enquadrados como prestadores de cuidados informais.

CAPÍTULO IX

Instalações e funcionamento

Artigo 41.º

Condições de instalação

As condições e requisitos de construção e segurança das instalações e das pessoas relativas a acessos, circulação, instalações técnicas e equipamentos e tratamento de resíduos das unidades da Rede, bem como os relativos à construção de raiz e à remodelação e adaptação dos edifícios, são objecto de regulamentação por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

Artigo 42.º

Condições de funcionamento

As condições e requisitos de funcionamento das unidades e equipas da Rede são objecto de regulamentação por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

CAPÍTULO X

Fiscalização e licenciamento

Artigo 43.º

Fiscalização e licenciamento

O regime de fiscalização e licenciamento é estabelecido em diploma próprio.

Artigo 44.º

Publicidade dos actos

1 — Compete às administrações regionais de saúde e aos centros distritais de segurança social promover a publicação, nos órgãos da imprensa de maior expansão na localidade da sede da unidade ou equipa da Rede, dos seguintes actos:

- a) Concessão, suspensão, substituição, cessação ou caducidade do alvará;
- b) Decisão do encerramento da unidade ou fim da actividade da equipa.

Anexo II. Guiões de Entrevistas

- Guião de Entrevista ao Médico/Fundador do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão
- Guião de Entrevista à Médica do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão
- Guiões de Entrevista aos Enfermeiros do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Guião de Entrevista ao Médico/Fundador do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Caracterização Social

Sexo: ____ Idade: ____

Há quantos anos terminou o curso? _____

Que curso tirou antes de ingressar em cuidados paliativos? _____

Onde? _____

Há quanto tempo trabalha nestes serviços? _____

Tem alguma área de especialização? ____ Se sim, qual? _____

Quais os serviços onde já trabalhou, antes de chegar aos cuidados paliativos?

I – O médico e a instituição em si

1. Quais são as linhas orientadoras que regem um serviço de medicina paliativa?
2. Sente que estes cuidados são pouco valorizados pelos restantes sectores hospitalares? (Em que sentido? O que poderia ser feito para mudar isso? E pela comunidade onde está inserido?)
3. Enquanto médico/fundador da unidade de cuidados continuados no hospital do Fundão, quais os maiores obstáculos que enfrentou ao nível do próprio serviço?
4. E com o resto da comunidade hospitalar?
5. Sente que os cuidados paliativos são devidamente reconhecidos a nível nacional?
6. Porque saiu daquela Unidade?
7. Sente que as políticas de saúde existentes têm em conta a especificidade deste tipo de cuidados?

II - O director(a) e a sua formação

8. Em que fase da sua carreira profissional ingressou no serviço de cuidados paliativos? (A sua colocação neste serviço foi administrativa ou deveu-se a uma escolha pessoal)
9. Considera que a sua formação académica o dotou das competências necessárias para lidar com as situações típicas dos cuidados paliativos? (Se não, onde sente que residiu a principal falha)
10. Quais as principais diferenças que encontra nas funções do médico e do enfermeiro, nos cuidados paliativos?
11. Teve alguma formação específica em cuidados paliativos? Se sim, refira-me qual?
12. Sente que há algum desfasamento entre aquilo que é incutido em meio académico aos futuros profissionais de saúde e aquilo que é a realidade profissional, referindo-me principalmente aos cuidados paliativos?
13. Como avalia a actual socialização/aprendizagem médica nas faculdades de medicina?
14. É crítico em relação ao modelo biomédico já comumente estabelecido em meio hospitalar? Porquê?
15. Tendo em conta o Modelo Biomédico, considera a *morte* como um fracasso médico?

III – As especificidades dos cuidados paliativos

16. Qual é para si a principal característica dos cuidados paliativos?
17. Quais são, no seu entender, os principais objectivos da medicina paliativa? (ou refira-me pelo menos dois)
18. O que é, para si, qualidade de vida para doentes terminais?
19. Qual o papel que se espera que os cuidados paliativos venham a ter no âmbito da sociedade contemporânea?
20. A que níveis se pode distinguir a medicina paliativa da medicina curativa, tanto em termos de orientações teóricas, como em termos de práticas?

21. O que é que pode ser definido como “sucesso” e “insucesso” em medicina paliativa?
22. No seu entender, qual é o estado actual dos cuidados paliativos em Portugal? Quais são os maiores constrangimentos? E os maiores desafios?
23. Considera que humanismo e tecnicidade (conhecimento científico) são conceitos que na prática não se podem conciliar? Porquê?
24. Enquanto médico/fundador deste serviço, quais os principais obstáculos que enfrentava diariamente?

IV – O médico e os restantes profissionais de saúde

25. Qual o espaço de reconhecimento que os cuidados paliativos têm no âmbito dos cuidados médicos?
26. Quais são, para si, os valores essenciais que um médico em cuidados paliativos deve ter?
27. Qual a importância que atribui ao trabalho em equipa em cuidados paliativos?
28. Que profissional, no âmbito do trabalho em equipa, tem um papel mais determinante neste tipo de cuidados? Porquê?

Guião de Entrevista ao Médico(a) do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Caracterização Social do Médico

Sexo: ____ Idade: ____

Há quantos anos terminou o curso? ____ Onde? _____

Há quanto tempo trabalha nestes serviços? _____

Tem alguma área de especialização? ____ Se sim, qual? _____

Quais os serviços onde já trabalhou, antes de chegar aos cuidados paliativos?

I. O médico e a sua socialização na área da saúde

29. Em que fase da sua carreira profissional ingressou no serviço de cuidados paliativos? A sua colocação neste serviço foi administrativa ou deveu-se a uma escolha pessoal?

30. Considera que a sua formação académica o dotou das competências necessárias para lidar com as situações típicas dos cuidados paliativos? Se não, onde sente que residiu a principal falha?

31. Teve alguma formação específica em cuidados paliativos? Se sim, refira-me qual?

32. Quais as principais diferenças que encontra nas funções do médico e do enfermeiro, nos cuidados paliativos?

33. Sente que há algum desfasamento entre aquilo que é incutido em meio académico aos futuros profissionais de saúde e aquilo que é a realidade profissional, referindo-me principalmente aos cuidados paliativos?

34. Como avalia a actual socialização/aprendizagem médica nas faculdades de medicina?

35. É crítico em relação ao modelo biomédico já comumente estabelecido em meio hospitalar? Porquê?

36. Tendo em conta o Modelo Biomédico, considera a *morte* como um “fracasso” médico?

II – As especificidades dos cuidados paliativos

37. Qual é para si a principal característica dos cuidados paliativos?
38. Quais são, no seu entender, os principais objectivos da medicina paliativa? (ou refira-me pelo menos dois)
39. Qual o papel que se espera que os cuidados paliativos venham a ter no âmbito da sociedade contemporânea?
40. A que níveis se pode distinguir a medicina paliativa da medicina curativa, tanto em termos de orientações teóricas, como em termos de práticas?
41. O que é que pode ser definido como “sucesso” e “insucesso” em medicina paliativa?
42. No seu entender, qual é o estado actual dos cuidados paliativos em Portugal? Quais são os maiores constrangimentos? E os maiores desafios?
43. Considera que humanismo e tecnicidade (conhecimento científico) são conceitos que na prática não se podem conciliar? Porquê?
44. Enquanto médico(a) deste serviço, quais os principais obstáculos que enfrenta diariamente?

III – O médico e os restantes profissionais de saúde

45. Qual o espaço de reconhecimento que os cuidados paliativos têm no âmbito dos cuidados médicos?
46. Quais são, para si, os valores essenciais que um médico em cuidados paliativos deve ter?
47. Qual a importância que atribui ao trabalho em equipa em cuidados paliativos e em que medida ele é plenamente conseguido?

48. Enquanto médico, pertencente a esta equipa, quais as maiores dificuldades que encontra na intervenção da mesma?
49. Que profissional, no âmbito do trabalho em equipa, tem um papel mais determinante neste tipo de cuidados? Porquê?

IV – Os cuidados paliativos enquanto processo

50. Como é realizado o acompanhamento do doente? Em que fases intervém nesse processo de acompanhamento?
51. O apoio ao doente é essencialmente físico, ministrando ao doente os tratamentos paliativos possíveis ou é, também, importante o apoio psíquico, procurando a estabilidade emocional do doente?
52. O que é, para si, qualidade de vida para doentes terminais?
53. Que mecanismos são accionados para manter essa qualidade de vida? Por parte de quem?
54. Até que ponto é possível respeitar a vontade do doente? E dos seus familiares?
55. Que tipo de contacto existe entre si e a família do doente?
56. Procura aferir que tipo de relação existe/ocorre entre o doente e seus familiares mais próximos?
57. Neste serviço de medicina paliativa existe algum tipo de acompanhamento específico para os familiares próximos dos doentes aqui internados?

Guião de Entrevista aos Enfermeiro(as) do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Caracterização Social do Enfermeiro(a)

Sexo: ____ Idade: ____

Há quantos anos terminou o curso? ____ Onde? _____

Há quanto tempo trabalha nestes serviços? _____

Tem alguma área de especialização? ____ Se sim, qual? _____

Quais os serviços onde já trabalhou, antes de chegar aos cuidados paliativos?

II. O enfermeiro(a) e a sua socialização na área da saúde

58. Em que fase da sua carreira profissional ingressou no serviço de cuidados paliativos? A sua colocação neste serviço foi administrativa ou deveu-se a uma escolha pessoal?

59. Teve alguma formação específica em cuidados paliativos ou aquela que obteve no curso foi suficiente?

- Se sim, refira-me qual?

- Se não, de que modo considera que os cursos de enfermagem deveriam estar uniformizados para atender às especificidades destes cuidados?

60. Quais as principais diferenças que encontra nas funções do médico e do enfermeiro, nos cuidados paliativos?

61. Sente que há algum desfasamento entre aquilo que é incutido em meio académico aos futuros profissionais de saúde e aquilo que é a realidade profissional, referindo-me principalmente aos cuidados paliativos?

62. É crítico em relação ao modelo biomédico já comumente estabelecido em meio hospitalar? Porquê?

63. Tendo em conta o Modelo Biomédico, considera a *morte* como um “fracasso” médico?

II – As especificidades dos cuidados paliativos

64. Qual é para si a principal característica dos cuidados paliativos?
65. Quais são, no seu entender, os principais objectivos da medicina paliativa? (ou refira-me pelo menos dois)
66. Qual o papel que se espera que os cuidados paliativos venham a ter no âmbito da sociedade contemporânea?
67. A que níveis se pode distinguir a medicina paliativa da medicina curativa, tanto em termos de orientações teóricas, como em termos de práticas?
68. O que é que pode ser definido como “sucesso” e “insucesso” em medicina paliativa?
69. No seu entender, qual é o estado actual dos cuidados paliativos em Portugal? Quais são os maiores constrangimentos? E os maiores desafios?
70. Considera que humanismo e tecnicidade (conhecimento científico) são conceitos que na prática não se podem conciliar? Porquê?
71. Enquanto enfermeiro(a), quais os principais obstáculos que enfrenta diariamente?

III – O enfermeiro(a) e os restantes profissionais de saúde

72. Qual o espaço de reconhecimento que os cuidados paliativos têm no âmbito dos cuidados médicos?
73. Quais são, para si, os valores essenciais que um enfermeiro(a) em cuidados paliativos deve ter?
74. Qual a importância que atribui ao trabalho em equipa em cuidados paliativos e em que medida ele é plenamente conseguido?
75. Enquanto enfermeiro(a), pertencente a esta equipa, quais as maiores dificuldades que encontra na intervenção da mesma?

76. Que profissional, no âmbito do trabalho em equipa, tem um papel mais determinante neste tipo de cuidados? Porquê?

IV – Os cuidados paliativos enquanto processo

77. Como é realizado o acompanhamento do doente? Em que fases intervém nesse processo de acompanhamento?

78. O apoio ao doente é essencialmente físico, ministrando ao doente os tratamentos paliativos possíveis ou é, também, importante o apoio psíquico, procurando a estabilidade emocional do doente?

79. O que é, para si, qualidade de vida para doentes terminais?

80. Que mecanismos são accionados para manter essa qualidade de vida? Por parte de quem?

81. Até que ponto é possível respeitar a vontade do doente? E dos seus familiares?

82. Que tipo de contacto existe entre si e a família do doente?

83. Procura aferir que tipo de relação existe/ocorre entre o doente e seus familiares mais próximos?

84. Neste serviço de medicina paliativa existe algum tipo de acompanhamento específico para os familiares próximos dos doentes aqui internados?

Anexo III. Sinopses

Sinopses da Médica/Directora e do Fundador do Serviço

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Conhecimento e competências adquiridas	<p>“A de base não. A que adquiri depois sim”.</p> <p>“Sim e em liderança também. Também fiz o curso de liderança e não só, alguns no ministério da saúde, mas também fui... enfim, na altura trabalhava na indústria farmacêutica, portanto a nível de liderança tenho alguma, alguma formação e, portanto isso, parecendo que não, também dá uma certa ajuda”.</p>	<p>“Portanto, eu acho que aprendi muito, sei tratar doentes porque também tinha que ter uma formação muito forte em cuidados intensivos, etc... portanto, na medicina interna onde eu trabalhei muitos anos ali também no Fundão e portanto, acho que tenho uma base de conhecimento suficiente para... E depois aprendi muito com o tempo que lá estive e ajudei muito também a equipa (...) eu penso que aprendi muito sobre a área dos cuidados paliativos, que tem uma parte técnica, de saber tratar a dor, etc... mas tem uma outra parte que não é técnica, aprende-se no serviço, aprende-se com boas práticas, aprende-se com a experiência e isso penso que tenho alguma, não sou uma barra nisso, nem pouco mais ou menos, mas penso que pronto, porque foram muitos anos”.</p>
	Motivos para a entrada no serviço	<p>“Não digo obrigatória, mas... não, não foi obrigatória. (...) E, portanto, foi uma opção pessoal, realmente, porque eu continuava a ter de trabalhar em dor, estava a continuar no IPO a trabalhar em cuidados intensivos, portanto está a ver que tem tudo a ver. (...) e a possibilidade de eu vir trabalhar numa área que me agrada, para a qual já tinha feito tanto esforço de formação e que era, de alguma maneira, também um desafio, porque vinha chefiar um serviço, foi uma decisão muito complicada...”</p>	<p>“Comecei porquê? Porque era médico, porque era anestesista e portanto, tinha uma preparação em tratamento da dor específica e porque entendia que um médico deve estar, pela minha formação, pela minha maneira de ver estas questões, que o médico deve envolver-se nesta... portanto, o médico deve estar presente até ao fim enquanto a pessoa está viva e até manter-se um pouco depois por causa do luto, isso é dos cuidados paliativos”.</p>
	Diferenças entre meio académico e profissional	<p>“Nos paliativos não noto muito isso... tem de haver uma costumização, uma adaptação muito, por exemplo, o tipo de doentes que nós podemos ter numa grande cidade, não são os mesmos doentes que nós temos aqui”.</p>	<p>“Pronto, é uma área que está em construção não é. Pronto, digamos que ainda há, digamos uma certa, entre o clássico em que não existem cuidados paliativos e aquilo que começa a ser feito, digamos que há agora um processo de normalização, de normalidade e pronto, haverá digamos, há uma boa aceitação da necessidade da formação em cuidados paliativos e portanto, penso que neste sentido as coisas estão a caminhar e que está a haver progressos”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>Formação académica e profissional dos profissionais de saúde</p>	<p>Modelo Biomédico</p>	<p>“É, porque é um modelo que incorpora muito pouco dos aspectos psicológicos e incorpora muito pouco dos aspectos socioeconómicos, se bem que os económicos, enfim, são muito relativos, não é. (...) É. É muito focado. É muito focado e depois, por outro lado... Isto faria sentido num país que tivesse uns cuidados de saúde primários muito bons e que realmente cada vez que um doente fosse a um hospital fosse fatalmente para resolver aquele problema pontual e nós tivéssemos a certeza que o resto estava tudo defendido e, enfim... precavido, mas não é o caso, não é. E mesmo a nível dos nossos serviços temos um problema que é, há um desfasamento entre o que se regista e quem lê o que se regista. Ou seja, não há um modelo prático funcional que diariamente nos vá dando uma visão global do doente pelo levantamento feito pelo médico e, por exemplo, pelo enfermeiro. Este sistema de registos de enfermagem, por um lado, e registos de médico, por outro, é uma aberração, sejamos realistas, não é. Eu preciso de informação dos enfermeiros, ok, mas eles também precisam da minha informação, não é”.</p>	<p>“Tem de ser um modelo holístico não é. Portanto, o modelo biomédico está em digamos, o modelo biomédico... o modelo biomédico não é favorável, isto é, tem que ser o modelo biopsicossocial, portanto, do ser integral, modelo holístico não é. Tem que ser esse modelo que também está, digamos, a entrar mais nas faculdades, com a formação dos alunos em sociologia, antropologia, em arte da medicina, em filosofia, portanto, há todo um conjunto de doenças crónicas etc., há todo um conjunto de alterações que estão a modificar digamos portanto, o modelo físico, não é, o modelo biomédico, não é adequado nesse sentido”.</p>
<p>Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos</p>	<p>Objectivos dos cuidados paliativos</p>	<p>“A tal qualidade de vida dos doentes e uma boa morte, de preferência”.</p>	<p>“É a qualidade de vida. É o alívio do sofrimento, a qualidade de vida e é tornar, portanto, que o tempo que a pessoa vive com uma doença incurável e, muitas vezes, com doenças complicadas, que essa vida seja suportável, que a pessoa possa crescer do ponto de vista até espiritual (...) E portanto, é nesse sentido... de qualquer modo eu digo que aquilo que é importante é não realizar a medicina paliativa, os cuidados paliativos dentro da medicina. É uma área como qualquer outra, tem as mesmas regras, tem as mesmas coisas, e é específica dentro das suas especificidades. O doente está onde quer estar, a equipa presta cuidados onde o doente está, e utiliza as regras da medicina normais, isto é, não faz medicina fútil, não faz encarniçamento terapêutico, não faz aquilo que não tem sentido nenhum, faz aquilo que é útil e que é importante para a qualidade de vida”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos</p>	<p>Distinção entre medicina paliativa e curativa</p>	<p>“As orientações teóricas são semelhantes, deveremos, cada vez mais, ter alguma evidência daquilo que fazemos e não termos uma medicina baseada na evidência como os outros têm. É evidente que lidamos com aspectos que têm alguma dificuldade de ser medidos e comparados. De um doente que está numa fase de agravamento da sua doença e no final da vida às vezes não têm a mesma vontade de estar a responder a questionários prolongados de, como são utilizados para medida de bem-estar noutras fases da vida. (...) Portanto, a medicina baseada na evidência que se usam nuns casos, aqui não temos a grande possibilidade. As convicções pessoais, políticas, religiosas e culturais são muito importantes na forma como as pessoas vivem tudo, inclusivamente nestas fases finais da vida. Portanto, nós temos também alguma dificuldade em entendê-las todas. Eu acho que a nossa grande arte será, acima de tudo, sabê-las respeitar e não nos impormos, isso é uma coisa que os médicos têm uma certa dificuldade em fazer, e eu acho que as pessoas que trabalham em paliativos têm de fazer um treino muito grande de simplicidade, quase de se renderem a que ali são uma peça na engrenagem, não são propriamente ‘a’ peça, que é uma mania que as pessoas muitas vezes, muitas vezes têm”.</p>	<p>“Pronto, a doença é crónica, obrigatório é a continuidade, não há rupturas, deve haver uma interligação entre a medicina curativa e a medicina paliativa e depois sabe aquele esquema não é, a medicina curativa vai desaparecer, isto é, nós na fase final dos doentes não fazemos transfusões que se faz na medicina curativa, não fazemos antibióticos praticamente, não fazemos... portanto, isto é, elementos de terapêutica curativa vão desaparecendo e ficam os cuidados paliativos. Mas são a mesma medicina, uma medicina que deve ser, e que pronto, não é uma medicina virada de costas de modo nenhum, é uma medicina que, portanto, que colabora, porque o doente tem uma doença e vai beneficiando da medicina que precisa, portanto, os cuidados que precisa dentro da medicina, não é”.</p>
	<p>Conciliação entre teoria e prática</p>	<p>“São completamente conciliáveis. Até se dão muito bem”.</p>	<p>“Com certeza, nós não podemos ser contra o humanismo. A ciência é fundamental, digamos que, o desenvolvimento da medicina curativa é absolutamente fundamental e é essa uma das grandes potencialidades da medicina. Agora, não se resume a isso, e não deve ser exclusivo. E portanto, deve haver uma complementaridade, isto é, a medicina o que é, é medicina preventiva, é medicina curativa, a reabilitação e a palição. Isto é que é a medicina, não é só a cura...”</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
As especificidades dos cuidados paliativos	Principais obstáculos à prática	<p>“Até agora, os maiores obstáculos que nós tínhamos era, na maioria dos casos, conseguir pôr os doentes que ainda têm possibilidade de vida, de relação e de viver nas suas próprias casa, de os devolver às suas próprias casas. Há uma medicalização muito grande da morte... há uma libertação muito grande das famílias das suas responsabilidades. As pessoas acham que o Estado é que é responsável por tudo o que não corre bem...”</p>	<p>“Nós tivemos algumas dificuldades, elas têm a ver muito de facto, com esta visão depreciativa de que determinados doentes não são tão importantes, ou não valem tanto, ou pronto, é uma maneira de pensar. Eu tenho aí outra maneira que é assim, eu assisti por exemplo, a doentes que eram de cuidados paliativos, portanto, doentes obrigatoriamente de cuidados paliativos, mas porque eram pessoas ricas, pessoas influentes...”</p> <p>“... enquanto pude lutar, manter aquilo, muito bem, quando vi que as coisas já estavam perdidas, já não tinha mais hipótese de manter-me ali, porque as coisas tinham sido feitas com muita sacanice, muita misturada e eu acabei por sair, isto é... o problema é muito de uma cultura, a que existe, virada para a medicina curativa”.</p>
	Relações profissionais com a equipa	<p>“Os enfermeiros, os enfermeiros são os que agarram nisto tudo. Porque são os que estão mais tempo com eles, são eles que estão cá sempre, são eles que não podem falhar em nada, são eles que depois chamam o auxiliar, são eles que passam a informação ao médico. (...)perceber toda a dinâmica, perceber os problemas da noite, os problemas da alimentação, a que horas é que vem a comida, o tipo de comida, são eles que têm de ver essas coisas todas, a roupa que os doentes gostam de vestir, gostam de estar penteados ou não gostam de estar penteados... Eu acho que os enfermeiros são pedras fulcrais da estrutura deste...”</p>	<p>“Todos são importantes, portanto, cada um deve ter, deve exercer as suas competências, pronto uma equipa de cuidados paliativos que trabalha de uma forma interdisciplinar, isto é, é uma equipa multidisciplinar porque tem vários profissionais e depois trabalha interdisciplinarmente, isto é, portanto, por isso é que tem de fazer reuniões, etc... passam os seus conhecimentos uns para os outros, depois cada um exerce a sua competência”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>As especificidades dos cuidados paliativos</p>	<p>Valores essenciais</p>	<p>“Eu acho que realmente tem que ser tecnicamente uma pessoa capaz, ter conhecimentos, porque isso é fundamental, mas acima de tudo tem de ser uma pessoa holística, humanística, que consegue olhar para o doente como uma pessoa única e tentar ir ao encontro das suas necessidades de forma muito personalizada, muito única... é um bocadinho isso, para isso tem mesmo de trabalhar em equipa prestando atenção aos detalhes...”</p>	<p>“São os mesmos de qualquer médico. Portanto, a minha forma de falar nisso é sempre a mesma: é o doente não pode ser discriminado, o doente tem sempre o mesmo valor. Seja pobre, seja rico, seja pequeno, seja grande, o médico não pode discriminar, não pode discriminar o doente para prestar os seus cuidados. O doente é o doente e é de acordo com a necessidade do doente que... portanto, e o médico tem que ter os mesmos valores que tem na medicina, quer dizer, o médico é o mesmo. Portanto, a medicina ou as profissões de saúde, portanto, a enfermagem, a psicologia, a sociologia, todas as profissões que se dedicam à saúde têm de ter os mesmos princípios, não há diferenças. Porque isso ia introduzir um factor de discriminação que era mau, ou ia pender para o lado dos cuidados paliativos prejudicando os outros, ou pende para os outros dos cuidados paliativos, não há necessidade. Por isso, é que um serviço no hospital tem toda a importância e sempre defendi isso. E só trabalhava, mantendo o serviço de medicina paliativa no Centro Hospitalar Cova da Beira. Porque ao passar para a REDE e aquelas confusões, isso para mim era a discriminação dos doentes, e depois eram discriminados os profissionais... eu pessoalmente, não deixava, também tinha os meus pergaminhos, não ia nessa cantiga, era assim, depois a equipa passa a ter, e eu ali também era discriminado, passava a ser um... e isso não, penso que a resposta...”</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos</p>	<p>Acompanhamento</p>	<p>“À partida, desde a fase de <i>assessment</i>, como é que a gente diz... de avaliação, em que são detectadas, enfim, quais são as dificuldades, os problemas que vêm não controlados, sintomas, problemas psicológicos, dificuldades sociais ou familiares, tentamos fazer rapidamente e numa fase muito inicial um levantamento de todas essas dificuldades, a partir daí estabelecemos um plano de acção, o que é que aqui é prioritário corrigir, e quando os doentes podem, isso é discutido com eles, eu falo isso com eles, “Estou a ver aqui a dor, a prisão de ventre, não dorme, o que é que para si é mais importante”. É importante que o doente perceba que isto tem um projecto, é um plano e que vai ser levado a cabo. Depois nós fazemos a nossa intervenção, em termos terapêuticos, articulada realmente com a enfermagem e no fundo as vitórias vamo-las considerando de todos...”</p> <p>“No fundo, tem de haver um bom levantamento inicial, pode não ser a correr no primeiro dia, às vezes, cansam-se muito e tem de ser um bocadito aos poucos, ver o que é que é mais importante, hierarquizar as coisas, estabelecer prioridades, estabelecer objectivos e definir em quanto tempo mais ou menos, é que a gente tem que pôr isto na ordem, e nós tudo o que seja mais de três dias para estabilizar um doente já nos parece muito”.</p>	

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos</p>	<p>Qualidade de vida</p>	<p>“Sintomas controlados, mimo, atenção, compreensão pelas suas dificuldades inclusivamente pelas tais psicológicas, valorização dos seus sentimentos, valorização das suas ideias, mesmo religiosas ou não religiosas, respeito por isso... por isso tudo e de preferência, enfim, algum equilíbrio em relação ao contexto familiar anterior ou à sua existência prévia, acima de tudo, essa compreensão em conjunto”.</p>	<p>“Digamos que, podíamos dizer que, como é que melhoramos essa qualidade de vida? Isto é, actuando no sofrimento que está presente, quer no doente quer na família, sofrimento que tem, que é influenciado pela doença, pela parte física, é influenciado pelas questões sociais, pelos problemas sociais que se levantam nessa altura e pelas questões espirituais, e portanto, nós pretendemos aliviar, controlar, tornar o sofrimento ou ir mudá-lo se possível para que a pessoa tenha qualidade de vida... possível. E é isso, esse é que é o objectivo”.</p> <p>“A qualidade de vida é, portanto, é a vida que o doente entende que merece ser vivida, que tem sentido e que os problemas, em que os problemas estão controlados, em que há intervenção nos problemas (...) A qualidade de vida passa por o doente manifestar as suas preferências, as suas necessidades e a equipa resolver esses problemas, não é. E a qualidade de vida é de cada um, não é aquilo que eu digo como elemento da equipa que a qualidade (...) O doente é que sabe qual é, e a família é que sabem qual é a qualidade de vida que têm”.</p>
	<p>Vontade do doente</p>	<p>“É, é, é. É possível. É evidente que só não respeitamos coisas quando elas são, digamos, contra todas as regras, ou seja, às vezes há famílias, sobretudo... os doentes não tanto, mas as famílias vêm com aquela fúria de exames, que infelizmente... está generalizada neste país”.</p>	
	<p>Relação com a família</p>	<p>“Full-time, full-time é”.</p> <p>“Isso é um assunto, eu não diria que é o primeiro, o mais importante, mas é logo, logo a seguir, é logo, logo a seguir, porque a família pode ser a fonte do maior bem-estar ou da maior instabilidade do doente. E se nós não percebermos isso desde logo, e se negligenciarmos isso, estamos a perder o controlo de uma situação que não é desejável... (...) A família é parte integrante da terapêutica”.</p>	

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>A valorização destes cuidados a nível nacional</p>	<p>Estado actual destes cuidados</p>	<p>“Primitivo. A questão prática é, nós temos poucos técnicos em Portugal. Temos falta de médicos, ponto. Também os temos mal distribuídos, sabemos, mas a verdade é que não há medidas nenhuma que estejam a ser levadas a cabo para conseguir que essa distribuição seja melhor. Portanto, isso é uma inibição, primeiro. Depois, os cuidados paliativos são considerados nesta altura como uma... eu diria mais-valia, não são uma especialidade, não são uma graduação, não são nada, portanto são uma capacidade pura e simples dos profissionais que, por exemplo, aos enfermeiros não lhes valorizam nada a carreira deles e a nós tampouco, quer dizer, no meu caso sim, porque acabaram por precisar de alguém com diferenciação e foram à procura de alguém que a tivesse e o facto de eu a ter foi diferenciador, pois, “ok, porreiro”, mas, quer dizer, é evidente que... esse é um constrangimento, não termos pessoas. Portanto, fatalmente qualquer política de saúde deveria apostar e investir nos cuidados paliativos, mas por outro lado também há uma inibição que é, nós em Portugal para criarmos qualquer coisa fazemos sempre tudo, tipo, hotéis de sete estrelas, quer dizer, em Portugal não há coisas de... primeira, segunda, terceira categoria, não, tem de ser tudo <i>top</i>. À conta disso, há uma inibição grande... em começar”</p> <p>“O Estado dá mais valor, cada vez mais, porque percebe que em termos económicos é uma mais-valia. Eu julgo que algumas pessoas já estão sensibilizadas, porque basta terem dois ou três casos nas famílias e percebem... É um bocadinho assim. E isto vai passar muito por... um bocadinho por isso, ou seja, quando as pessoas começarem a perceber a vantagem, começam a sentir a necessidade. Então nós também não podemos estar a criar a necessidade quando não temos capacidade de resposta, isto é um ciclo vicioso, não é”.</p>	<p>“Portanto, os cuidados paliativos são uma necessidade absolutíssima, são uma resposta também à questão económica, porque não é possível manter, porque estes doentes acabam por fazer alguns cuidados que são muito mais caros, muito mais inadequados do que os cuidados paliativos, portanto, são uma resposta também, portanto uma resposta civilizacional, é uma resposta necessária à, pronto... à sociedade e além disso são também uma forma de algum modo, digamos ajudar a controlar os custos disparatados ou disparate, se quiser, em vez de disparatado, disparates em que estamos relativamente à medicina curativa aplicada à medicina crónica, não é, aos doentes crónicos”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
<p>Organização do serviço</p>	<p>Linhas orientadoras</p>	<p>“O serviço sofreu recentemente alterações e instruções de alterações porque passamos para o dobro das camas - de 10 para 20 - e estamos nesta altura incluídos na Rede Nacional de Cuidados Continuados de que os paliativos fazem parte. Portanto eu não vou falar sequer desta nova fase, porque esta nova fase vai ser instituída a partir de agora, ainda nem sequer recebemos instruções nesse sentido. Estamos naquela fase cinzenta, não é”.</p> <p>“As linhas orientadoras são as linhas orientadoras universais dos cuidados paliativos, de respeito pelo doente, de promoção da sua qualidade de vida... o que faz logo que tenha de haver uma abordagem muito pessoal, como está implícito, temos aqui doentes desde os doentes mais típicos da região, pessoas que trabalharam sempre no campo, alguns que são pastores, que querem voltar a fazer as mesmas coisas que sempre fizeram. Temos pessoas, pelo contrário, já com actividades muito mais do foro intelectual que... que têm fisicamente menos energia, menos vontade de fazer coisas e que têm mais vontade de, pelo contrário, manter outro tipo de actividades. Nós o que queremos promover junto de cada um deles é que vivam o resto da sua vida o mais adequadamente possível aos seus gostos e às suas possibilidades. E, portanto, fazemos tudo no sentido do controlo dos sintomas desses doentes, e também do apoio psicológico aos doentes e às famílias para promover, realmente, essa qualidade de vida que nós queremos... de que queremos falar, não é”.</p>	<p>“As linhas orientadoras, do meu ponto de vista, são estas: os cuidados paliativos (sabe a definição), são os cuidados totais não é, portanto, físicos, psicológicos, sociais, espirituais... físicos relacionados com a doença, e os outros que são decorrentes da doença que são dirigidos, aplicados se quisermos, ao doente e à família, aos amigos, às pessoas que lidam com o doente... nestas 4 vertentes e que se aplicam, portanto, a doenças graves, incuráveis e que se aproximam da sua fase em que o doente que sofre essa doença, se aproxima da fase final da vida, provocada pela doença não é, a morte vai acontecer devido à doença, essa doença. Portanto, são cuidados específicos, porque uma vez que a doença está diagnosticada, uma vez que, portanto, a direcção dos cuidados passa a não a ser para a cura da doença, para o diagnóstico e cura da doença, mas para o controlo dos sintomas e dos problemas que as pessoas têm, portanto, isto é, aquilo que lhes pretende, então é a qualidade de vida do doente que vive com aquela doença, portanto o doente e da família, que vive com aquela doença, sabendo que é possível actuar nas manifestações que a doença traz, não é. (...) Portanto, eu diria que as características fundamentais são: locais, que os doentes e as famílias aceitem e queiram, para que os doentes possam viver esse tempo e onde possam ser aplicados os tratamentos e os cuidados necessários com a colaboração de uma equipa especializada”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. Directora /Médica	E. Fundador do Serviço
Organização do serviço	Lista de espera	<p>“Até agora não tem existido. E temos tentado ir respondendo... Se bem que há alturas, isto não é previsível...Ou seja, há alturas em que conseguimos ter camas livres e até ter vagas, há outras alturas em que temos mais do que os doentes que aqui estão. Antes tínhamos a capacidade de 10 e pedíamos camas emprestadas ao serviço do lado para tentar, enfim... E alguns em casa, compensados com equipa de apoio domiciliário... para tentar que não estejam, enfim, em sofrimento, porque não havia capacidade para os receber. Nem sequer tínhamos propriamente uma lista de espera, porque, tirando a nível hospitalar que os doentes estavam desreferenciados, e nós tínhamos a listinha para os poder acolher, porque depois lá fora - como imagina - se nós não respondemos, as pessoas tentam ir para outros sítios e tentam obter respostas doutros sítios que estejam vagos. Portanto, foi assim que se trabalhou até agora. A partir de agora - como imagina - vai mudar tudo”.</p>	
	Critérios de admissão	<p>“Já ultrapassamos a questão dos doentes oncológicos, já aceitamos os doentes desde que sejam doentes de paliativos... Se bem que nós não escrevemos ainda, porque estávamos exactamente na fase de rever o regulamento geral do serviço e de o escrever e pôr na própria intranet e tudo isso, quando fomos, enfim, confrontados com esta questão de ir ou não ir para a REDE. E, a partir daí, fizemos um certo <i>stand-by</i> nas nossas diligências para perceber, então, se afinal vamos para a REDE, os critérios já vão ser os da REDE, já deixam de ser nossos...Estamos aqui a queimar as pestanas a escrever uma coisa que daqui a dois meses vai para o caixote do lixo, portanto, nesta altura os critérios são os critérios da REDE e cuidados paliativos são todos os doentes, independentemente da etiologia de base, desde que estejam numa fase avançada com uma doença, enfim, sem cura clínica”.</p>	

Sinopses dos Enfermeiros 1,2 e 3

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Formação acadêmica e profissional dos profissionais de saúde	Conhecimento e competências adquiridas	<p>“Eu penso que a formação que os enfermeiros têm, contrariamente ao que as pessoas possam pensar e que se faça muita formação, tem um bom suporte de formação em cuidados paliativos. Os cuidados paliativos para os enfermeiros não é uma coisa nova, quem está atento aos cursos, quem estuda, e quem se dedica, apercebe-se que em todas as áreas por onde a gente passa pode-se fazer cuidados paliativos e embora haja algumas diferenças daquilo que é o apelo ao cuidado paliativo, ao respeito pela personalização dos cuidados, os enfermeiros são altamente treinados para isso. Eu próprio na especialidade que desenvolvi consegui perceber e desenvolver algumas interpretações de algumas afecções que os doentes possam ter, o que muito me ajudou. Ao longo deste percurso todo, tenho feito muita formação em termos de congressos, inclusivamente tenho sido formador, tive alguma experiência também como professor, e que de uma certa forma ou de outra, a gente tem enriquecido”.</p> <p>“Sim exactamente, não fiz pós-graduação porque tenho uma especialidade e acho que a minha especialidade dá resposta cabal aos cuidados paliativos. Tenho o curso superior, bacharelato em enfermagem, licenciatura com especialização, e a conjugação dos vários conhecimentos e do desenvolvimento da prática permite-me estar perfeitamente à vontade nesta área”.</p>	<p>“Não foi suficiente, mas também não tive mais formação”.</p> <p>“Eu penso que já estão. E eles agora já têm esta vertente no curso”.</p>	<p>“Com os colegas. Foi, e acima de tudo também, com a experiência dos colegas que já estavam e fui fazendo nesse primeiro ano, algumas formações internas a nível hospitalar”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Motivos para a entrada no serviço	<p>“Ingressei nos cuidados paliativos quando foi criada a Unidade da Dor, portanto fui dos primeiros enfermeiros a integrá-la, isto em 92. E a partir daí, foi quando se desenvolveu todo o início da medicina paliativa. (...) Na altura, não pode-se dizer que tenha sido uma escolha pessoal, foi uma escolha porque o serviço que dava assistência à Unidade da Dor era o serviço de Cirurgia e nós enfermeiros estávamos integrados nesse serviço e éramos colocados lá. A escolha pessoal veio também depois da especialidade, como sabe, a saúde mental e psiquiátrica é uma área que tem todo o cabimento dentro da medicina paliativa, dentro dos cuidados paliativos porque as pessoas têm muitas alterações emocionais e entendeu o enfermeiro-director da altura (embora eu tivesse ligado também aos toxicodependentes e alcoólicos) que seria uma área de apostar num enfermeiro”.</p>	<p>“Não, sempre gostei deste serviço, teve de ser”.</p>	<p>“Eu não conhecia, não tinha sequer contacto algum com os cuidados paliativos. Aliás, há 10 anos quase ninguém tinha... muito menos em Portugal também, era a Unidade da Dor na altura, porque foi o Dr. Lourenço que criou porque ninguém conhecia o que é que eram os cuidados paliativos. E quando fiz a entrevista na Covilhã eles precisavam de mim aqui, mas um mês depois precisavam num serviço na Covilhã, e o enfermeiro-director na altura ficou de me ligar porque disse que este serviço não era fácil, eu era recém-formada com 21 anos, é complicado... e que me ligava para saber. Entretanto realmente ligou, de facto, mas eu já não quis sair”.</p>
	Diferenças entre meio académico e profissional	<p>“Deixe-me dizer que há, porque você está a fazer uma tese e é bom que as pessoas saibam, é preciso ver o que é que se ensinam também nas outras faculdades em desprimor dos outros profissionais. Isso devia ser bem estudado, porque a mim parece-me que na minha experiência - eu tenho 23 anos de experiência profissional - penso que curiosamente, embora as pessoas tenham evoluído muito academicamente, mas de educação têm perdido alguma coisa. Porque leva-me a crer que certos profissionais que... como é que eu hei-de dizer isto sem ferir sensibilidades, se escondem, que se mascaram de alguma ignorância por trás de determinado estatuto...”.</p>	<p>“Não... penso que sim [está tudo interligado]”.</p>	<p>“Sim, sim, porque aquela história do não chorar e não mostrar sentimentos isso é muito bonito na escola. No terreno, é impossível. Só uma pessoa que não tenha coração”.</p> <p>“Sim, no curso é isso que nós aprendemos, não mostrar de forma alguma, sentimentos. Na hora da morte ou nalguma coisa... e continuam porque eu apercebo-me com os estagiários que nós temos, eles aprendem todos assim. Mas não é possível, não é possível”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Modelo Biomédico	<p>“O modelo biomédico é um modelo que restringe as pessoas no seu desenvolvimento profissional autónomo não é, porque o biomédico quer dizer que as pessoas dependem única e simplesmente da parte biológica e da prescrição médica para intervir. Nós vamos mais além do que isso”.</p>	<p>“Eu penso que o modelo biomédico em cuidados paliativos também já não vigora muito”.</p>	<p>“Não tenho grande opinião”. “É assim, nós infelizmente não curamos, não é, nós infelizmente não curamos. Quando o doente passa para a área de paliativos, é paliativo, não é curativo, é uma grande diferença e as pessoas, algumas ainda não perceberam a diferença entre essas duas palavras e a diferença é muita, muita. Mesmo os profissionais... nós pronto, já somos uma equipa que estamos juntos há muitos anos, mas os últimos que foram vindo, é complicado. Eu comecei logo assim nesta área, e os colegas que vieram <i>a posteriori</i> vinham de outros serviços. É muito complicado aceitarmos que realmente, já não há nada a fazer. Mas o que nós fazemos nos paliativos é muito importante, muito importante... não é só o curativo, de facto, porque às vezes, este tipo de doentes até estão em serviços agudos e em sofrimento. E quando já se sabe que não há nada a fazer, mas continuam a fazer exames, a fazer todo o tipo de medicação, é causar um sofrimento enorme”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Objectivos dos cuidados paliativos	“É muito fácil, é promover a qualidade de vida até ao fim e proporcionar tudo aquilo que o doente possa fazer e desenvolver e queira fazer. Estes são os objectivos-chave da medicina paliativa, é dar todo o conforto, não é criar dificuldades, em medicina paliativa não se pode criar dificuldades. Quem cria dificuldades não está cá bem, não é. (...) Se eu criar alguma dificuldade eu não estou a ser um bom enfermeiro em cuidados paliativos, não estou. Eu tenho de facilitar, eu costumo dizer aos colegas e às visitas que o nosso princípio é sempre o mesmo... primeiro princípio é facilitarmos, o segundo é facilitarmos e o terceiro é facilitarmos. Tão simples como isto. Só que às vezes deparamo-nos com aspectos burocráticos que não são fáceis de ultrapassar”.	“Conforto e tranquilidade do doente”.	“Que a pessoa viva ainda com alguma dignidade e sem sofrimento”.
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Distinção entre medicina paliativa e curativa	“É no conhecimento terapêutico, a medicina paliativa não tem de ter grande conhecimento terapêutico, enquanto a gente... isto no gráfico é muito claro, é o desinvestir na parte curativa e o investir na parte paliativa. A paliativa é no fundo esconder toda a sintomatologia sem tratar a causa, não é. A gente não trata a doença, mas tratamos todos os sintomas que emanam dessa doença”.	“Lá está, deixamos de... na curativa há mais a insistência sobre a parte técnica em que, acima de tudo, é preciso manter-se vivo. Na parte paliativa há mais a insistência sobre o bem-estar do doente”.	“Pois, a principal diferença é mesmo que uma é curativa e a outra não, não é. Embora é como eu lhe digo, há muitas situações que nós achamos que são curativas e que os profissionais não estão virados para a medicina paliativa, não estão de todo. Porque nessas mesmas vezes que eu fui colaborar noutra serviço, e era de um serviço de agudos, eu deparei-me se calhar em 30 doentes, haveria lá alguns 10 que já eram paliativos. Não só oncológicos, o paliativo não significa que é só oncológico, nós é que só demos apoio até agora aos oncológicos porque só tínhamos 10 camas. E deparei-me que realmente que não estavam virados para o paliativo porque continuavam-nos a tratar de uma forma curativa, e é como eu lhe digo, é um sofrimento atroz para a pessoa que está...”

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Conciliação entre teoria e prática	“São conceitos que se podem conciliar. Agora depende de que técnicas se apliquem. Há um conjunto de técnicas, por exemplo, a gente não pode fazer técnicas invasivas a um doente que vai morrer. Depois a forma como a gente toca num doente é uma técnica e a gente tem que ver que essas técnicas também são técnicas, a forma como eu posiciono o doente obedece a um conjunto de conhecimentos que as pessoas não valorizam. (...) A gente tem que mexer no doente paliativo com a suavidade de uma técnica cardíaca, a gente tem que mexer com muito cuidado, isso é a técnica. Por isso, elas devem estar conciliadas e adaptadas à sua situação, porque tão importante é o enfermeiro que trabalha em medicina paliativa que utiliza a técnica correcta no posicionamento ou na alimentação, ou interpretação até da alimentação, como é importante o enfermeiro que trabalha num serviço de ponta de cardiologia quando faz uma entubação que mantém a vida das pessoas”.	“Podem, sim. Aliás não é por serem paliativos que não têm conceitos técnicos específicos desta área. E em termos de tecnologias também são aplicados, não é só... o doente paliativo também requer muita técnica, não é só a parte da humanização”.	“Podem, podem... (...) Pelo menos, nós tentamos fazer o nosso melhor e acho que conseguimos, falo no geral, a equipa toda. Porque é como eu lhe digo, já trabalhamos há muitos anos juntos e sempre pelo doente, não por nós, acima de tudo, pelo doente, e é o que é bom na minha equipa, que sempre achei uma coisa boa e agora claro que se vai desmoronar um pouco porque as pessoas não estão motivadas. Foi sempre pelo doente e conseguimos sempre conciliar... causar mesmo o menos sofrimento possível com as técnicas que praticamos neles, também não são muito invasivas, não é... nos doentes de cuidados paliativos. Mas sim, creio que isso somos bem sucedidos”.
As especificidades dos cuidados paliativos	Principais obstáculos à prática	“Há um conjunto deles. Nós enfermeiros somos aqui o... temos algum ponto de equilíbrio em torno de uma estrutura que tem os seus “quês”. De certa forma, alguma parte quando a gente fala na autonomia das profissões, quando eu falo na complementarização das funções, os enfermeiros têm de fazer um certo encaixe noutras áreas e às vezes torna-se um bocado difícil. (...) Ah, mas isso tem a ver com a estrutura física não é, também às vezes não se conseguir que o doente recupere o suficiente para desenvolver qualquer tipo de actividade, mais no aspecto físico, não foi por acaso que há bocado falei que o doente devia estar também em casa”.	“Sei lá. Isto tem mais a ver com a motivação, devido a circunstâncias actuais, mas isso...”	“Pois o principal é mesmo, não é bem obstáculo, mas é o lidar com a morte não é. Mesmo que... eu estou cá há 10 anos é certo, mas aquela conversa da rua “ai estás lá há 10 anos, isso aí já tas habituada”, e não, não...”

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
As especificidades dos cuidados paliativos	Relações profissionais com a equipa	<p>“Às vezes, temos momentos de alguma desmotivação e agora estamos a atravessar uma fase, esta indefinição que temos sobre a integração na REDE, de certa forma está a pôr as pessoas com algumas dúvidas. Às vezes, é necessário estímulos superiores não é, é necessário estímulos da família. Você veja, nós basicamente ao longo desta vida, os enfermeiros têm tido um papel extremamente importante, também há pouco que sou enfermeiro não é, e que você basta olhar para o Jornal do Fundão e vê onde vêm os agradecimentos. (...) Não tem que ser determinante, eu penso que os enfermeiros têm um papel... Pronto é um profissional, que está cá, que tem que dar um conjunto de respostas e tem um papel que eu acho que é fundamental. Possivelmente o médico acha que o papel dele é fundamental, o psicólogo acha que o papel dele é fundamental, todos nós achamos que é fundamental... agora nós somos, sem dúvida, em termos dos serviços de saúde os profissionais que estão, que dão respostas, que avaliam, que vêem o estado em que efectivamente os doentes estão e que até têm necessidade de fazer recursos aos outros, nomeadamente mais aos médicos, como é óbvio”.</p>	<p>“Todos. Isso não pode falhar”.</p>	<p>“Mas isso, agimos. Isso a gente, temos claro e como já estamos a trabalhar há muito tempo juntos, já nos conhecemos perfeitamente, às vezes, nem é preciso falar a gente já sabe que é assim que vamos fazer”.</p> <p>“É o enfermeiro, sem dúvida alguma. E não é defendendo a minha classe, de todo, não é. É mesmo o enfermeiro”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
As especificidades dos cuidados paliativos	Valores essenciais	<p>“Acima de tudo, ter um perfil, não é... deve ter um perfil que obedece a uma certa entrega. Mas uma entrega profissional, não é uma entrega de, com todo o respeito que eu tenho pelas nossas irmãs - pelas freiras - não é uma entrega de compaixão, é uma entrega profissional que consiga ter a capacidade de interpretar as necessidades das pessoas e de responder de forma humanizada”.</p>	<p>“Os valores essenciais serão os mesmos que deve ter noutra serviço qualquer. Valorizar o doente como uma pessoa e, acima de tudo, dar-lhe o seu conforto, o seu bem-estar. E na parte de outra área será fazer com que volte o mais depressa possível à comunidade, curando-o. Nesta parte será dar-lhe o máximo, propiciar-lhe as melhores condições de vida possíveis”.</p>	<p>“Eu sempre cuidei um doente pensando que era eu que estava naquela cama, ou um familiar meu. Portanto... eu acho que assim, cuidamos de facto, o melhor que podemos. Se pensar “esta poderia ser a minha mãe, esta poderia ser a minha avó, este poderia ser o meu pai ou poderia ser eu”... e como é que eu gostaria de ser cuidada, mesmo no toque, à mobilização, é preciso muito cuidado. (...) e acredite que senão tivermos cuidado com o toque, é uma coisa, é uma sensação muito estranha. Magoa mesmo, causa dor e portanto, tento sempre pensar...mas isso já está incutido em mim, agora já nem penso, eu realmente, toco nas pessoas ou o que quer que faça é pensando mesmo...”</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Acompanhamento	“ (...) Até agora era uma referenciação médica não é, tinha que ser sempre uma referenciação médica e as pessoas tinham que ter os seus critérios de admissão e inicialmente tínhamos que ter uma neoplasia com histologia confirmada, ser do distrito de Castelo Branco, mas isso depois a gente alterou várias vezes, como também alteramos... e já tivemos casos que não eram só neoplasias, isto é, cancros e ter doenças que eram do foro neurológico, recebemos algumas. Agora em cuidados paliativos vamos receber já de outras áreas das patologias”.	“Faz-se a integração do doente tendo em conta o estado da doença em que vem. Valoriza-se e tem que ser valorizado o grau de dor que traz, o tipo de dor, o acompanhamento familiar que traz do domicílio, o acompanhamento de retaguarda que terá no caso de ter alta... e prepara-se ou o regresso ao domicílio ou, no caso terminal, os menores danos possíveis em termos psicológicos para a família”.	“Era isso que eu lhe estava a dizer... agora já não vai ser assim, mas era assim: o doente entrava, contra aquilo que as pessoas possam pensar lá fora, nem todos faleciam no serviço. Nós tivemos doentes que acompanhamos durante 5/6 anos até mais, que acompanhamos doentes assim. Em que numa fase mais aguda vá, em paliativos em que a dor era maior ou que tivesse um sintoma de vômitos, obstipação, era internado, controlado o sintoma, de volta ao domicílio, onde há uma equipa de enfermagem pertencente ao hospital, que pertence ao hospital, não somos nós, nós não fazemos domicílios porque a equipa é muito pequena, senão também era um objectivo nosso, para terem sempre as mesmas caras, mas não era possível, não nos era, de todo, possível. Era a equipa então, os nossos colegas do serviço domiciliário que faziam acompanhamento dos nossos doentes no domicílio, em casa. Sempre que havia um agravamento, eles vinham cá novamente”.
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Qualidade de vida	“Dar-lhes tudo o que eles precisam, para ser qualidade de vida, é uma questão boa para se responder. Mas o que é qualidade de vida para si? O que é a qualidade? Para si pode ser diferente da minha. O que é o vinho de qualidade, por exemplo? É aquilo que responde à nossa necessidade. Se conseguirmos interpretar e respondermos às necessidades dos doentes, estamos-lhe a dar qualidade, porque a qualidade é aquilo que nos dá resposta e nós sentimos-nos bem com isso. As respostas que nos dão e nós sentimos-nos bem com isso, é qualidade”.	“Realização dos objectivos, têm sempre um objectivo final... diminuição, se não sendo possível, a completa eliminação da dor, pelo menos a diminuição para níveis suportáveis da dor, bem-estar social do doente, nomeadamente através de possíveis conflitos que possa haver devido ao tipo de doença que têm por norma os doentes paliativos, com a família ou com outros elementos da comunidade e acho que é só”.	“É o que eu lhe dizia, alguma dignidade e obviamente que nesta fase é não ter dor, acima de tudo, é sem sofrimento. E aí volto a falar da dor de alma, muitos deles infelizmente morrem com essa mesma dor de alma, alguma, mas tentar, acima de tudo, que não haja sofrimento”.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
	Vontade do doente	<p>“Isso é tacto, a gente permite isso. Em cuidados paliativos a gente permite... (...) Nós agora mudamos de direcção. Mas nós temos tido esse princípio, não há qualquer tipo de problema. São doentes que têm... A diferença entre um doente que está em cuidados paliativos é a terminalidade, por exemplo, num doente que tem um problema de patologia que está num serviço de agudos, qual é o objectivo? A gente não sabe que ele vai morrer, a morte é uma incógnita, num doente nosso a morte é previsível. Se a morte é previsível já não há nada que vá fazer mal. Tudo o que a gente possa dar que supostamente iria fazer mal, a ele vai-lhe fazer bem. Isso é qualidade”.</p>	<p>“Depende. Desde que seja passível de ser executada, que tenha vantagens para o doente, a maior parte das vezes, é conseguido”.</p>	<p>“Em 100, 90%”.</p>
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Relação com a família	<p>“Existe o contacto profissional. Que a gente aborda e falamos e conversamos e sabemos o que é que as pessoas pretendem exactamente. (...) Há uma avaliação inicial, qualquer enfermeiro faz a avaliação inicial dos doentes e ficamos com o conhecimento daquela família, como é que funcionam, que se o doente for para casa, eventualmente, como é que vai ser o apoio, se há meninos, se há filhos se não há. Inclusivamente depois há a necessidade de accionar o serviço social por causa desta questão dos rendimentos e problemas assim”.</p>	<p>“Contacto diário”. “Sim, é uma das coisas que se faz logo na avaliação inicial”.</p>	<p>“Sim, todo ele. Nós fazemos, a partir do momento em que o doente entra, fazemos uma avaliação inicial com o próprio e depois com a família. Falamos sempre com a família, isso é importante. E como não há restrição de visitas, é das 9h da manhã às 9h da noite...”</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 1 - Enfermeiro	E. 2 - Enfermeiro	E. 3 - Enfermeira
A valorização destes cuidados a nível nacional	Estado actual destes cuidados	<p>“Eu penso que os cuidados paliativos podiam estar muito mais desenvolvidos, deviam ser preferencialmente... enquanto a gente entender os cuidados paliativos que devem ser de referenciação médica, biomédica, as coisas não vão andar. Não vão andar, porque os doentes vão ter contacto com os cuidados paliativos muito tardiamente, mas em Portugal a saúde assenta exactamente nesse modelo. No modelo biomédico, a referenciação passa sempre pelo Sr. Dr. Médico. E como tal, é um entrave, porque tardiamente ninguém lhes liga a um doente, e depois temos o factor cultural das pessoas que é a eternidade da vida. Enquanto há as respostas às quimioterapias, enquanto à esperança na quimioterapia, na radioterapia, quando já se sabe antecipadamente que aquilo já não vai resolver nada, não são encaminhados para a medicina paliativa, e isto é um entrave muito grande”.</p> <p>“Os cuidados paliativos têm de ter um papel de dignidade da pessoa, não é. (...) Depois temos os nossos políticos, não é, de quem está no ministério da saúde ou é médico, agora são economistas, que não têm esta sensibilidade e é preciso lá pôr pessoas com esta sensibilidade”.</p>	<p>“Penso que, acima de tudo, mudar o conceito de morte. (...) Sim, não encarar a morte como um fracasso, mas apenas um passo da vida, penso que será isso”.</p> <p>“Neste momento, acho que estão a ser desvalorizados completamente”.</p>	<p>“Mau. Neste momento, lá esta é como eu lhe digo, neste momento está muito mau porque a ideia era criar mais unidades e mais serviços hospitalares, ok, hospitalares... e o que se está a fazer é que os que havia hospitalares que somos nós e mais um ou outro vá, acredito que o da Luz não vá passar à REDE porque é privado, é particular, mas esse também nunca tem doentes... e vai passar para a REDE, portanto, a saúde em Portugal... (...) É, metê-los num sítio onde eles deiam a menor despesa possível, porque o que vai acontecer é que pronto, lá está, os elementos não vamos ser os mesmos. (...) E lá foi uma aposta nos cuidados paliativos, Espanha tem... se você visse uma comparação do nosso mapa com o deles é uma coisa impressionante. Eles têm “n”, “n”... enquanto nós tínhamos 3 ou 4 e serviços de internamento tínhamos 3 em Portugal, em Espanha há 300 e não vão acabar com eles. Ou Inglaterra que é o dito Hospício, mas é hospitalar. E aqui estão a tirar do meio hospitalar, porque indo para a REDE de Cuidados Continuados, já não é hospitalar”.</p>

Sinopses dos Enfermeiros 4, 5, 6 e 7

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Conhecimento e competências adquiridas	“Pois eu no curso de base não tive formação, não. (...) Sim, fui fazendo, sobretudo nos três anos que estive na ginecologia em Coimbra, onde realmente a formação toda que tenho já pronto, quer no controlo da dor quer no doente oncológico, mas na altura o doente oncológico ainda a fazer quimioterapia, portanto ainda numa fase sem ser paliativa, portanto venho e depois é que fui fazendo ao longo dos anos, assim específica não, não tive nenhuma”.	“Não, depois fui tendo ao longo do exercício fui tendo várias formações nesta área. (...) Isto depois acho que é com a prática que a gente também desenvolve a nossa formação, com as situações, vai andando e vai adquirindo alguma formação também”.	“Eu julgo que é suficiente... (...) falamos, falamos, temos dois semestres de ética e pronto, o doente terminal é sempre um assunto abordado”.	“É assim, no curso nem tivemos muita, entretanto, na altura, fomos fazendo formação em serviço, individualmente fomos lendo e... Sim, e eu acho que não há melhor formação do que a prática do dia-a-dia, não é? O Dr. também na altura nunca fez assim nada muito específico em termos de formação... umas formações assim mais em serviço, foi mais por aí”.
	Motivos para a entrada no serviço	“Em que fase? Eu sempre tratei do doente crónico... (...) não, se pudesse ter-me mantido no serviço domiciliário tinha-me mantido até ao final dos meus dias, a falar a sério. Mas pronto, estava a ser demasiado cansativo para mim, estive 10 anos pelo calor, pelos carros, pronto uma série de circunstâncias que achei que aquilo estava a tornar-se pesado, pronto e os cuidados paliativos porque como sempre tratei do doente crónico, desde que comecei a trabalhar, nunca estive quase com doentes agudos, sempre com o doente crónico (...)”	“Porque gostava, porque quis. Para já queria mudar de serviço e depois por opção, porque gostava”.	“Não, foi por questões administrativas”.	“Na altura foi porque estava enquadrada na mesma equipa o serviço, eram só 5 camas e estava englobada na mesma equipa, não havia equipa específica. Na altura foi um bocadinho por... não direi imposição que é um termo forte, mas... pronto, foi no seguimento do que havia. Entretanto quando terminou o serviço de cirurgia, foi por opção eu vir para este serviço. Tínhamos a opção de ir para outro local e eu ... preferi... Escolha pessoal mesmo”.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Formação acadêmica e profissional dos profissionais de saúde	Diferenças entre meio acadêmico e profissional	<p>“Pronto não sei. Houve colegas que realmente, as duas colegas que temos cá com mestrado elas acham que realmente da parte dos professores e das escolas há muita teoria e pouco conhecimento da prática. Pronto, mas isso acontece, penso eu, com todas as áreas porque há sempre aqueles que chamam os professores que temos nas escolas que realmente... depois entre aquilo que se diz e aquilo que se faz, às vezes, não há realmente muito a...”.</p>	<p>“Sim exactamente, completamente. Uma coisa é a teoria depois a prática não é bem assim como dizem, muitas vezes. É diferente, completamente”.</p>	<p>“Sim, sim. É preciso fazer uma ponte mais entre a formação e depois a prática nos hospitais”.</p>	<p>“É assim, a área base que eles agora têm eu acredito que seja uma área muito global. Há... eu acredito que haja pequenas coisas que na teoria se diz que é de uma forma só que depois a prática não é isso que nos diz. Eu acredito porque...como digo, eu não tive base, formação base, foi mais da prática que tivemos, mas por aquilo que os alunos nos dizem que na prática... e aliás, nós temos que ler o plano de estágio quando vêm para estágio, eu acredito que depois na prática não tenha que ser rigorosamente aquilo. A filosofia está lá, não é? A filosofia está lá na mesma, pode haver pequenos pormenores que tenha que haver uns certos ajustes adequados aos serviços onde se inserem e até ao próprio doente, a individualidade dos cuidados, não é? É aí que se fala da individualidade dos cuidados, mas a filosofia base está lá”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Formação académica e profissional dos profissionais de saúde	Modelo Biomédico	“Pois...não sei. Em cuidados paliativos não faz sentido, aqui eu penso que é mais cuidar”.	“O fundamental é cuidar do doente não é, é fundamental. Mas aqui nós também temos de cuidar da família, essencialmente, porque também está a sofrer. Chega a uma altura que o doente, acabamos ou por sedá-lo ou não sei quê, já não estão em sofrimento, quem está a sofrer é a família, portanto, também temos de ter isso em conta. Aqui já nem faz sentido... cuidar a gente cuida sempre, curar não”.	“Sim, desde a escola que está-se sempre a estudar, mas na prática ainda prevalece. (...) Sim, olhar mais para a doença do que para o caso específico daquele doente”.	“Nesse aspecto... Sou, sou bastante crítica, sou, porque... aliás, eu acho que na formação deles também deviam investir muito mais em cuidados paliativos que não investem, eles investem no curar e não no cuidar, não é? Nós enfermeiros, eu noto que... mesmo na formação que eles agora têm utilizam muito mais o cuidar, aliás, a nossa área, a nossa vertente é mais o cuidar propriamente dito, agora os médicos continuam ainda com aquela ideia, às vezes, até obstinação terapêutica, investir, investir em exames quando a parte do cuidar que às vezes não é preciso curar. É o cuidar que é muito importante e eles acho que ainda estão... embora o médico com quem trabalhámos desde início era muito, muito mesmo virado para essa área e dizia que na formação base eles tinham que ter. Inclusive, eu acho que ele agora dá essa formação aqui na nossa universidade, na UBI. Faz-nos falta o Dr. Lourenço Marques, sim”.
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Objectivos dos cuidados paliativos	“Pronto, além do controlo da dor, isso é óbvio, também é muito o conforto da doença, que o doente esteja bem, acho que é sobretudo, esses dois grandes objectivos. É o controlo da dor e dos sintomas, dos sintomas dos doentes que realmente causam muito mal-estar e a família do doente, também é muito importante”.	“A primeira que é o alívio de qualquer sintomatologia que crie sofrimento, não é. E depois não só, mas também, o apoio que este doente exige e requer muitos cuidados, muita atenção, e muitas vezes, as famílias estão um bocadinho desapoizadas e precisam de recorrer a estas unidades para terem mais apoio”.	“É reduzir a dor e que o doente esteja confortável. (...) aliviar o sofrimento, sim”.	Os principais objectivos será, aliviar sintomas, sofrimento essencialmente. Do doente e família, porque às vezes pensamos só no doente e, às vezes, o doente até nem está a sofrer e quem sofre é a família. Essencialmente, o aliviar sintomas no doente e família. E manter a qualidade de vida até ao final”.

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Distinção entre medicina paliativa e curativa	<p>“Penso que é muito diferente, em termos de paralelismo... A medicina paliativa, às vezes, também há muitas situações felizmente em que se vão controlando, os doentes vão e vêm e pronto, e cada vez mais, o cancro é uma doença crónica e há doentes muito felizes connosco, pronto não quer dizer que se tem uma pneumonia que não se faça um antibiótico, se tem este ou aquele sintoma em doentes que valha a pena investir e poderem andar mais uns anos, é óbvio que sim. (...) Sim, há muitas diferenças acho, há muitas diferenças... há uma série de investimentos que, realmente, não fazem sentido”.</p>	<p>“ (...) Sim, claro que há grandes diferenciações. Quando eles vêm para aqui a expectativa de cura é impossível. É só mesmo na área dos cuidados paliativos que no fundo alia tudo e mais alguma coisa que possa surgir”.</p>	<p>“A orientação é completamente diferente. Não há perspectiva de melhoria e não está pronto, quando se cai no processo paliativo não é um processo curativo, é um processo de... (...) é mesmo diminuir ao máximo o sofrimento, não há longo prazo”.</p>	<p>“Da medicina curativa a vertente... é um investimento que eu considero que tem que ser útil, mas quando houver benefício para o doente, a partir do momento em que deixe de haver benefício para o doente, acho que o investimento deve ir... porque elas deviam andar paralelas, não é? Devia ser a curativa deste lado e a paliativa aqui, deviam andar em simultâneo, mas não, chega-se a um ponto em que esta sobe, se virmos um gráfico de.... Vemos que a curativa vai até ao máximo e a paliativa anda sempre assim por ali, sobe...lá está, tardiamente. Às vezes, é que é activada, digamos assim, e às vezes, já é muito tarde. Eu acho que deveriam andar paralelamente, aliás, em termos curativos e já se falar um bocadinho da medicina paliativa... Quando esta parte falhar, virmos que não... há uma outra que vai começar a dar apoio, aliás os sintomas vão-se controlando à medida que ainda se fazem também a quimioterapia, o investimento em quimio, não é? Se estão interligadas nesse sentido, porque é que depois há ali um corte? Não é? Porque digamos que, indirectamente, elas até andam interligadas. Faz-se controlo de sintomas, vai-se apoiando a família em termos psicológicos logo desde o início, só que depois há ali uma quebra grande... é a tal dificuldade que os técnicos têm em transferir o doente ... pronto... dizer”.</p>

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Diferenças entre as orientações e práticas em cuidados paliativos e em cuidados agudos	Conciliação entre teoria e prática	“Sim, é óbvio. Aliás o conhecimento que tem de se ter nesta área, é lógico que tem de ser um conhecimento também muito fundamentado e exactamente como se tem em qualquer outra área de outro serviço hospitalar, acho eu”.	“Claro, perfeitamente. Mas acima de tudo, quem trabalha numa unidade de cuidados paliativos, acima de tudo, além da parte técnica, a parte humana deve prevalecer”.	“Têm de se conciliar, têm todos de se conciliar cada vez mais”.	“Podem, podem, se... a vertente técnica, claro que é necessária, sem técnica não existe a parte curativa, só que sempre agregada com a vertente humana, digamos assim, não é? Podem-se conjugar, não menosprezando a vertente humanitária que, às vezes, essa é que...só máquinas, máquinas, máquinas... o toque, o dar a mão, o simples não chegar e colocar e “olhe, agora vou-lhe pôr aqui um monitor cardíaco” e a pessoa fica assim “então mas porquê?”, o esclarecer, haver sempre uma informação, isso é humanizar os cuidados, não é? Informar porque é que ... “olhe, porque é que agora lhe vou tirar o soro, já não faz mais”, “então ainda ontem mo puseram, vai-mo tirar porquê?”, “olhe, porque já não está prescrito...”... a vertente relacional não é? A vertente relacional estar sempre interligada. É muito importante para eles, não é? Porque não é só... A parte técnica, máquinas “agora vão-me entubar, então mas porquê?” Sofre cada vez mais e a parte relacional, às vezes, fica um bocadinho descuidada e não deveria”.

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
As especificidades dos cuidados paliativos	Principais obstáculos à prática	<p>“É assim, pronto... obstáculos não acho que haja, pronto nesta fase também é a fase de indefinição pronto... (...) não, não... gosto, gosto, pronto há sempre situações que a gente leva para casa pronto, e que mexem mais connosco, mas de forma alguma sinto que por trabalhar em cuidados paliativos que isso me afecte”.</p>	<p>“Vários. Hoje, talvez não tanto, é verdade, hoje talvez não tanto, porque também fui adquirindo defesas, trabalhar nesta área não é fácil. No início, eu criava muita ansiedade, vivenciava muito as situações dos doentes, e também ter sofrido uma situação da minha mãe ter morrido de cancro de mama e o meu próprio chefe chegou-me a dizer que eu reflectia-me um bocadinho ao ver uma pessoa pronto, mais mulher e assim, associava um bocadinho... (...) muitas vezes não, chegava a casa e chorava, depois o meu marido é que me aturava nestes picos. Entretanto, fui criando algumas defesas e hoje vejo as coisas de outra forma, dou muito mais valor à minha vida e valorizo muito mais a minha vida e quero viver o dia-a-dia como se fosse o último da minha vida”.</p>	<p>“Neste serviço... eu estou aqui só há tipo dois meses, para já está a correr tudo bem, mas acho que a formação é geral, até por parte dos médicos, que os médicos que estão aqui, pelo menos um ainda não está completamente integrado bem na parte paliativa. Neste momento, está a ver os doentes... porque também é difícil depois estabelecer-se uma fronteira e dizer: “este doente, muitas vezes, é paliativo”, porque uma pessoa nunca sabe quando é que o doente vai morrer, não é... o doente tem de ser tratado como um doente agudo, não se pode também ser rejeitado, não é a paliativa é só tratar da dor e deixa passar, de resto não tenho assim grandes obstáculos que possa referir”.</p>	<p>“Pois, é assim, aquilo que, às vezes mais, era a tal história que já referi, é o virem tardiamente, acaba por mexer um bocadinho connosco porque vemos que já não fazemos aquele trabalho que deveríamos ter feito já há muito tempo. O caso de um doente que vem com uma dor incontável, se calhar se tivesse vindo mais cedo a dor já estaria mais debelada e o sofrimento não seria, é o sofrimento, sem dúvida. Às vezes, nem tanto do doente, mas da família. Porque, às vezes, quando temos aí... ultimamente temos tido ... mas já tivemos mais, gente jovem, e às vezes...tivemos um caso de uma rapariga que ela estava a aceitar, aquela é que estava mesmo em fase de aceitação, ou pelo menos era isso que nos fazia crer, não é? Embora por dentro, eu acredito que com trinta e poucos anos não se sentisse muito à vontade para deixar já a vida, mas pelo menos transmitia isso e eu via que o sofrimento maior era do marido e dos pais, sem dúvida. É, é, e é isso que mexe connosco e todo o tipo de sofrimento, o sofrimento interior da família que vem aí e que chora e que nos diz “mas porquê ela? Mas porque não eu que sou mais velho”, é este tipo de coisa que mexe mais connosco”.</p>

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
As especificidades dos cuidados paliativos	Relações profissionais com a equipa	<p>“Eu não vejo que haja assim, pronto pelo menos na equipa de enfermagem, apesar de sermos muito diferentes, mas acho que há um caminho comum. Pronto é normal que quando a gente chega, pronto que as coisas às vezes, depois levem o seu tempo a adaptar-se e a interiorizar pronto, mas não tenho quase nenhuma... (...) é, é, não, não noto”.</p> <p>“Para mim... que profissional? Ah o enfermeiro-chefe (<i>referência ao nome</i>), acho que sim... (...) sim, mas acho que o enfermeiro-chefe tem um papel muito importante na dinamização, como é que as coisas, pronto na evolução daquilo que vamos conseguindo”.</p>	<p>“Dificuldades assim que eu possa apontar não. (...) Sim, por norma sim, numa situação de... actuamos todos de uma forma... (...) não, não, pequenos, mas isso são ultrapassados”.</p> <p>“São os enfermeiros. (...) Isto porquê... porque a médica sem dúvida tem a sua parte importante na parte terapêutica, mas aqui também não conta só a parte terapêutica, a parte psicológica é fundamental e visto não termos esse apoio de uma área específica da psicologia não é, quem acaba por fazer esse trabalho somos nós... o nosso e também esse... 24h, quem está com eles 24h somos nós”.</p>	<p>“A gente tenta ter uma dinâmica em que já todos se conhecem, todos sabem como é que os outros trabalham e vai-se também tendo alguns protocolos com algumas rotinas”.</p> <p>“É em causa própria, mas somos nós, os enfermeiros, que estamos muito tempo junto do doente, no fundo aqui a gente contacta o médico quando há alguma modificação ou alguma coisa que a gente precise para aliviar o... se o doente tiver mais dor, se aumentar a dor, de resto temos alguma medicação, se o doente tiver compensado, mantém... somos nós”.</p>	<p>“Pois, não existe. Acho que está a trabalhar-se um bocadinho individualmente e não era assim, não estávamos habituados a trabalhar assim. (...) Se existisse aquela reunião era logo debatido tudo ali, ficavam logo as coisas assentes, assim temos de andar “olhe, o que é que falou com a Dra.? Olhe, como é que está a fazer o encaminhamento desta família? Deste doente depois na alta?”, e acho que é um trabalho duplo que não faz sentido existir, mas para já está assim. Uma das dificuldades é não haver a tal... trabalho de equipa. (...) É de facto, não estarmos a trabalhar em equipa. Existe equipa, mas não se trabalha em equipa, acaba por ser assim um bocadinho isoladamente e não era assim que... Nós sim, nós em termos de equipa de enfermagem, sim, por isso temos as nossas passagens de turno onde, de facto, se fala, aliás, inclusive nós às vezes falamos “Olhe, oh Dra. penso que está com o Assistente Social a trabalhar este aspecto ou aquele”... (...) A Dra. agora veio... é assim, eu acho que parte mais é da Dra. não haver ainda esta ... teoricamente diz que sim, mas depois na prática ainda não é isso.... não está muito implementado, acabamos por estar a trabalhar assim um bocadinho... agora, nós enfermagem, sim, trabalhamos em equipa”.</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
As especificidades dos cuidados paliativos	Valores essenciais	“Os valores pronto, é valorizar realmente a vida e... (...) Não, não, é os mesmos, os mesmos que nos regem, acho eu, a todos os enfermeiros”.	“Acima de tudo, para já gostar da área, porque é um área difícil e é uma área um bocadinho complicada em certo sentido, portanto, gostar de estar na área e ter uma parte humana muito forte, acima de tudo”.	“Disponibilidade, para o doente”.	“Valores essenciais é assim... é... a dignidade da pessoa, não é? É preservar sempre a dignidade da pessoa, encará-la como uma pessoa única. Não é porque o doente do lado ou do quarto ao lado, nesta situação lidávamos com ele assim, não, é a individualidade da pessoa temos que vê-la como uma pessoa global e individual, é aquela pessoa é aquela pessoa, tem o mesmo diagnóstico que o outro do lado, mas não interessa. É aquela pessoa e reage, às vezes, de uma forma mais agressiva, de uma forma mais... mais suave ou mais carinhosa, é a pessoa que é. É a identidade dela que está ali e é assim que temos que lidar com essa pessoa. O respeito, não é? Com o doente e a família. Acho que é o essencial. E depois da nossa parte pôr sempre em prática a parte relacional que é o que é importante”.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
<p>Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos</p>	<p>Acompanhamento</p>	<p>“Pronto, isso depende da situação. Muitas vezes, temos doentes que vêm para descanso do cuidador, porque a família também está exausta, portanto vêm por uns tempos, são doentes que procuramos... (...)” “E então nesse caso, procuramos manter exactamente o doente, com as actividades que tinha no domicílio, para depois regressar novamente a casa... há outros doentes que realmente vêm para controlo de sintomas, porque pronto também, pronto o controlo da dor ou por vômito, ou por náuseas, ou por obstipação, depois também se resolve, e os doentes que realmente pronto, pioram já no serviço, outros mesmo crónicos, terminais, e pronto, tudo isso depois depende das intervenções que se vão adequar ao estado em que o doente chega”.</p>	<p>“Para já os dentes quando chegam aqui já vêm numa fase extremamente avançada, muitos vêm mesmo para morrer, nitidamente. Estão cá umas horas e acabam por falecer e, muitos vêm já numa fase muito avançada da doença e vêm mesmo (...) por norma, exactamente é. De onde estiver encaminham-nos para aqui para os cuidados paliativos, porque andaram a investir, por exemplo, em terapias e chegaram à conclusão que já não dava nada e se aquilo era estar a... muitas vezes, são os próprios familiares que pedem: “parem, chega, eu prefiro que ele vá para essa área dos cuidados paliativos porque ele está a sofrer”.</p>	<p>“Desde que ele entra. (...) Sim, desde que entra a gente faz uma avaliação inicial e a partir daí, a gente vai depois monitorizando as alterações”.</p>	<p>“Nós, desde que ele entra, portanto, faz-se a admissão, faz-se logo essa avaliação inicial onde ficamos com um conhecimento geral quer do doente, quer da família, onde é que andou até ingressar no serviço, se ainda tem, por exemplo, tratamentos em curso, quimios ou radioterapia ou consultas num outro local, por exemplo Coimbra ou Lisboa, nós aqui articulamos mais com Coimbra. Ficamos logo com um conhecimento geral disso, em termos familiares também, não é? Quem é que é o cuidador principal...quem é que normalmente gere as emoções da família...”</p>

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Qualidade de vida	“É realmente o doente estar bem, estar confortável, sem dor, se pudermos realmente, às vezes, também ajudar a família a resolver alguns assuntos que eles, às vezes, têm pendentes e que lhes dá mais preocupação e não tanto a dor física, isso para mim, é qualidade”.	“É não sofrer. É não sofrer, ter alguma qualidade de vida é ter algum sentido de estar bem, acima de tudo, estar bem e ter o seu carinho da família, que isso é que é fundamental e que, às vezes, falha também”.	“É não ter dor e estar em paz”.	“É o doente viver da forma que quer, da melhor forma que ele queira. Desde que não tenha sintomas, dor, desde que não esteja em sofrimento, quer exterior, quer interiormente esteja bem, é viver da melhor forma que o doente assim o entender. Se entender que deve estar em casa, pois é aí que deve estar. Se entender que, em casa, não tem tanto apoio, ou porque, às vezes, a relação não é boa em casa...Já não é a primeira vez que os doentes não querem ir para casa e, depois de conversar um bocadinho, é porque em casa não têm o apoio que...que merecem e que têm direito. Então, preferem ficar no meio hospitalar. Portanto, é...é o doente viver a vida que lhe resta o melhor possível e estar com quem quer, as pessoas que sejam significativas para ele. Nem sempre é a família...”

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Vontade do doente	“Sempre, quase sempre. Não me lembro de muitas coisas que se tenha recusado, muito poucas mesmo”.	“Nem sempre, nem sempre. Nem sempre porque depois há omissões dos familiares sobre os doentes, que omitem o que é que ele tem, muitos doentes vêm-nos parar aqui sem saberem o que é que têm... quer dizer, a família omitiu, escondeu, vem para aqui para fazer uma... pois “vais para ali para uma clínica, para um sítio”, percebe, é enganar o doente que não é correcto. E que depois é muito mais difícil lidar com esse doente. (...) Tenta-se fazer a vontade, isso sempre. (...) Não, não, não agimos em conjunto, nesse aspecto nunca nos puseram entrave, portanto acima de tudo, é a vontade do doente quer fumar vai fumar, não, desfazemos essas coisas”.	“Sim, sempre. Pelo menos tentamos. (...) não, não há lógica nenhuma nisso”.	“Sempre que for possível”.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
Modos como se percebe o apoio ao doente em cuidados paliativos	Relação com a família	<p>“Pronto, é assim, há famílias que nos procuram mais que outras, pronto isso é óbvio. Também depende, às vezes, do estado em que... também ao fim da informação que a família tem e, muitas vezes, a família não quer que o doente seja informado da doença que tem e acaba sempre por ser muito mais complexo. Depois também tem que se fazer um trabalho muito grande junto da família, há famílias que, às vezes, temos dificuldade em pronto, mais dificuldade do que outras porque pronto, umas porque não aceitam, outras porque querem esconder ao doente e acabam pronto...”</p>	<p>“Exactamente, às vezes não é fácil, porque eles também já vêm numa fase muito debilitada, a própria família desgastada, pronto do arrastamento da situação, e tudo isso... mas consegue-se estabelecer grandes relações com a família. (...) Existem, existem entre os próprios familiares existem conflitos, mas a gente aí não convém interferir, tentamos desde que não influencie, por exemplo, se for aqui no serviço é claro que tentamos intervir para que as coisas se resolvam de outra forma que aqui a nível hospitalar não... mas tentamos de forma a que as coisas tenham corrido bem”.</p>	<p>“É assim, nós tentamos envolver a família, os horários das visitas também são alargados, por norma, as pessoas quando querem acompanhar o seu familiar têm das 9h até às 21h, das 10h até às 21h, tudo o que eles precisem a gente está disponível”.</p> <p>“Sim, sim. Isso faz-se logo na avaliação inicial”.</p>	<p>“Sim, às vezes, porque vemos uns familiares distantes, por exemplo, aqui sentados e o utente ali e não haver aquela proximidade... Tentamos às vezes saber um bocadinho, uns é porque não estão preparados para lidar ainda com esta fase terminal, não há ainda essa preparação, outros porque já havia mesmo essa distância... Física, nunca houve aquele relacionamento... E isso nota-se, às vezes, na postura dos familiares, o entrar no quarto e ver a família ali próxima do doente, é diferente de ver, por exemplo, os familiares assim aqui e o doente ali no cadeirão ou na cama... faz-nos assim, às vezes, um bocadinho de espécie a distância, não é?”</p>

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Dimensões	Indicadores	E. 4 - Enfermeira	E. 5 - Enfermeira	E. 6 - Enfermeiro	E. 7 - Enfermeira
A valorização destes cuidados a nível nacional	Estado actual destes cuidados	<p>“Pois não sei... eu acho que neste momento é má, isto eu penso pronto, em relação ao CDS e à Isabel Galriça Neto acho que está-se a dar alguma projecção nesse aspecto, não seja só por interesse político, pronto nem que seja só por interesse político mas, quero acreditar que pronto... apesar de eu acho que é assim, também pronto, toda a gente tem direito a pronto, realmente a ter atendimento e a ter cuidados paliativos e se realmente é um serviço, eu acho que deve ser um serviço hospitalar como outro qualquer, mas também pronto, estive 10 anos no serviço domiciliário também sei que se pode muito bem, desde que a família se trabalhe e consiga que o doente volte a morrer em casa, pode sempre morrer, e não nos hospitais. A maioria dos doentes prefere, às vezes, as famílias é que não são capazes de lidar com as coisas em casa”.</p>	<p>“Mau... muito mau. Não são valorizados de forma nenhuma. (...) acho que pela sociedade em geral, pela própria parte médica pronto, mas continuo a achar também que é falta de formação, não só da nossa parte, mas como também dos próprios médicos na medicina pronto e de todas áreas que acham que a medicina paliativa realmente não tem o seu...”</p>	<p>“É incipiente, porque muitos doentes acabam por morrer nos serviços e não são transferidos para este tipo de cuidados. Muitas vezes, continua-se a insistir na parte curativa. (...) Sim... acho que é um problema que eles têm também com a formação que têm de que, prolongamento da vida ao máximo, para eles a morte ainda é muito um fracasso, ainda significa muito um fracasso. (...) Quer dizer, isso é, os cuidados ainda são incipientes, ainda não são muito reconhecidos e valorizados”.</p>	<p>“Eu acho que a política da saúde, neste momento, já está um bocadinho, mas acho que ainda estamos longe de chegar lá, mas a política de saúde já está um bocadinho, pelo menos ao de leve, a falar que um investimento nos cuidados paliativos é essencial, já está um bocadinho a falar nisso, agora... não tanto quanto nós queríamos, não é? Aqui a nossa zona já faz uma cobertura... pronto, bastante grande de doentes aqui da zona, mas eu sei que há zonas em que os doentes estão muito, muito, muito mal acompanhados em termos de cuidados paliativos”.</p>

**Anexo IV. Carta enviada para obtenção de autorização,
para a realização da investigação ao Núcleo do Centro de
Investigação do CHCB**



Centro de Investigação do CHCB

Exmo(a). Sr(a). Presidente

O meu nome é Vera Taveira, sou aluna do 2º ano de Mestrado em Sociologia: Exclussões e Politicas Sociais, na Universidade da Beira Interior.

De momento, encontro-me a desenvolver uma investigação, no âmbito da dissertação de obtenção do grau de Mestre, sob a orientação da Professora Amélia Augusto, que tem como principal objectivo estudar as percepções e práticas dos profissionais de saúde em contexto hospitalar, especificamente no que diz respeito à área dos cuidados paliativos, inserida na Unidade da Dor no Centro Hospitalar do Fundão.

Para que esta investigação possa ser concretizada é necessário obter o maior número possível de participantes, para que desse modo se obtenha uma amostra representativa da população em estudo. Neste sentido, o Centro Hospitalar, mais concretamente a Unidade da Dor, que se encontra no Fundão, constitui um dos locais preferenciais para obtenção da mesma.

Assim, venho por este meio solicitar autorização para recolher a amostra para a minha investigação nas instalações da Unidade da Dor no Fundão, não havendo qualquer prejuízo ou dano para a Instituição. Pretendo fazer simples entrevistas aos enfermeiros e médicos da Unidade, para a obtenção de dados gerais, a fim de obter uma visão mais ampla daquilo que é a prática médica hospitalar no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. Os dados obtidos são confidenciais e anónimos.

Agradeço desde já toda a colaboração e disponibilidade, ficando a aguardar resposta a este pedido.

Com os melhores cumprimentos,

(Vera Taveira) - (vera_luisa17@hotmail.com)

Bibliografia

ABDELMALEK, Ali e Gérard (1995) *Ciências humanas e cuidados de saúde - Manual para profissionais de saúde*, Lisboa: Instituto Piaget.

ALBUQUERQUE, Carlos e OLIVEIRA, Cristina (s/d) “Saúde e doença: significações e perspectivas em mudanças”; retirado de: http://www.ipv.pt/millennium/Millennium25/25_27.htm

ALMEIDA, João e PINTO, José (1995) *A Investigação nas Ciências Sociais*, Lisboa, Editorial Presença, 5º edição.

ALVIM, António (2002) *A Reforma da Saúde - o sistema de saúde no «estado de mercado social»*, Mafra: Temas e Debates.

AMENDOEIRA, José (2000) “Cuidado de Enfermagem - Intenção ou Acção - o que pensam os estudantes?”, *Revista Nursing*; disponível em: <http://joseamendoeira.com.sapo.pt/textos/artigos/CuidEnf.IntAc.OQPOE.pdf>

AMENDOEIRA, José (2004) *Entre preparar enfermeiros e educar em enfermagem - uma transição inacabada (1950 - 2003 - um contributo sócio-histórico)*, Tese de Doutoramento, Universidade Nova de Lisboa.

Amendoeira, José (s/d) *A formação em enfermagem. Que conhecimento? Que contextos? - um estudo etno-sociológico*, Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa.

ANTUNES, João (2003) “A profissão de médico”, in *Análise Social*, Vol. XXXVIII, nº 166, Lisboa, pp. 77 - 99.

ANTUNES, Lina (s/d) “As aspirações e trajectórias sociais dos estudantes de enfermagem e o confronto com a (futura) realidade profissional”, in *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia*, Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção, Atelier: Saúde, pp. 74 - 80.

ANTUNES, Ricardo e CORREIA, Tiago (2009) “Sociologia da Saúde em Portugal - contextos, temas e protagonistas”, in *Revista - Sociologia, Problemas e Práticas*, nº 61, pp. 101 - 125.

ARIÈS, Philippe (1975) *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*, Lisboa: Editorial Teorema.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006) “Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos - Recomendações da ANCP”.
- BARBOSA, António (1987) “Educação para a saúde: determinação individual ou social?”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 23, pp. 169 - 184.
- BARBOSA, António (2003) “Pensar a morte nos cuidados de saúde”, in *Análise Social*, vol. XXXVIII (166), pp. 35 - 49.
- BIDARRA, Andrea Pereira (2010) *Vivendo com a dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*, Tese de Mestrado em Ciências da Dor, Universidade de Lisboa.
- BRAVO, Restituto (1976) *Técnicas de Investigación Social - ejercicios y problemas*, Madrid: Paraninfo.
- BURY, Michael (1997) *Health and Illness in a Changing Society*, New York, Routledge.
- CABRAL, Manuel Villaverde (coord.) (2002) *Saúde e Doença em Portugal - Inquérito aos comportamentos e atitudes da população portuguesa perante o sistema nacional de saúde*, Lisboa: ICS - Imprensa de Ciências Sociais.
- CABRAL, Manuel e Silva, Pedro (2009) *O estado da saúde em Portugal; Acesso, avaliação e atitudes da população portuguesa em relação ao sistema de saúde - evolução entre 2001 e 2008 e comparações regionais*, Lisboa: ICS - Imprensa de Ciências Sociais.
- CAMPOS, A. Correia et al. (1981) “Gastos públicos com a saúde em Portugal (1970-78)”, in *Análise Social*, vol. XVII (65), pp. 67-104.
- CARAPINHEIRO, Graça (1986) “A saúde no contexto da sociologia”, in *Sociologia - Problemas e Práticas*, nº1, pp. 9 - 22.
- CARAPINHEIRO, Graça (1987) “Cenários de estratégias médicas no hospital”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº23, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa: Núcleo de Sociologia da Saúde do CIES, pp. 141 - 156.
- CARAPINHEIRO, Graça (1991) “Médicos e representações da medicina: humanismo e tecnicismo nas práticas médicas hospitalares”, in *Sociologia - Problemas e Práticas*, nº9, pp. 27 - 41.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

- CARAPINHEIRO, Graça (1991) “Poder médico e poder administrativo no quotidiano hospitalar”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº33, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa: Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, pp. 83 - 91.
- CARAPINHEIRO, Graça (1993) *Saberes e Poderes no Hospital - Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*, Porto: Edições Afrontamento.
- CARAPINHEIRO, Graça (org.) (2006) *Sociologia da Saúde - estudos e perspectivas*, Porto: Pé de Página Editores.
- CARAPINHEIRO, Graça, e Pinto, Margarida (1987) “Políticas de saúde num país em mudança: Portugal nos anos 70 e 80”, in *Revista - Sociologia, Problemas e Práticas*, nº3, pp. 73 - 109.
- CHIZZOTTI, António (2003) A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios, in *Revista Portuguesa de Educação*, Universidade do Minho, pp. 221 - 236.
- CUNHA, Vanessa (1999) “A morte do outro: mudança e diversidade nas atitudes perante a morte”, in *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº 31, pp. 103 - 128.
- DIAS, Maria e BRITO, José (2002) “No quotidiano da dor: a procura dos cuidados de saúde”, in *Análise Psicológica*, 1 (XX), pp. 91 - 105.
- DINIZ, Débora e COSTA, Sérgio (2004) “Morrer com dignidade: um direito fundamental”, *Série Anis 34*, Cap. 4, Brasília, LetrasLivres, pp. 121 - 134.
- ESCOBAR, Lucília (2004) *O Sexo das Profissões - Género e Identidade Socioprofissional em Enfermagem*, Porto, Edições Afrontamento.
- ESTÉBANEZ, Pilar (ed.) (2002) *Exclusión Social Y Salud - Balance Y Perspectivas*, Barcelona: Icaria Antrazyt, Análisis Contemporáneo.
- FEIJÓ, Rui G, et al. (1985) *A Morte no Portugal Contemporâneo - aproximações sociológicas, literárias e históricas*, Lisboa: Editorial Quercus.
- FERNANDES, Ana (2008) *Questões demográficas: demografia e sociologia da população*, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa: Edições Colibri.
- FERNANDES, António (s/d) “A relação vida-morte e a eutanásia”.

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

- FERNANDES, Paula (2005) *Classificação internacional da prática de enfermagem (CIPE): percepção e conhecimento dos enfermeiros do Centro Hospitalar da Cova da Beira, SA.*, Dissertação de Mestrado, Covilhã: UBI.
- FERRÃO, Sara C. S. (2009) *Do cuidado médico aos cuidados integrados: uma análise sociológica da intervenção da equipa de cuidados continuados ao domicílio do Centro de Saúde da Covilhã*, Dissertação de Mestrado, Covilhã: UBI.
- FODDY, William (1996) *Como perguntar - Teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*, Oeiras: Celta Editora.
- FOUCAULT, Michel (2007) *Naissance de la clinique*, Paris: PUF.
- FOX, E. (1997) "Predominance of the curative model of medical care", in *Jama*, 278 (9), pp. 761 - 763.
- GIDDENS, Anthony (2004) *Sociologia*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- GONÇALVES, Carlos (2007/2008) "Análise sociológica das profissões: principais eixos de desenvolvimento", in *Revista da Faculdade de Letras: Sociologia*, série I, vol. 17/18, pp. 177 - 224.
- GRANDE, Nuno (1987) "A investigação em saúde e medicina", in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº23, pp. 75 - 82.
- GUERRA, Isabel (2006) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - sentidos e formas de uso*, Estoril: Príncípia.
- HESPANHA, Maria (1987) "O corpo, a doença e o médico - representações e práticas sociais numa aldeia", in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 23, pp. 195 - 210.
- JACOB, Joseph (1988) *Doctors and rules - A sociology of professional values*, Transaction Publishers.
- LOPES, Noémia (2006) "Equipas de Saúde: uma perspectiva sociológica sobre o exercício profissional", in *Re(habilitar) - Revista da Essa*, nº 3, Edições Colibri, pp. 25 - 35.
- LUÍS, Daniel (s/d) "Educação e formação em contexto hospitalar: um estudo exploratório num hospital universitário", in *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de*

Cuidados Paliativos: percepções e práticas dos profissionais de saúde do Serviço de Medicina Paliativa do Fundão

Sociologia, Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção, Atelier: Educação e Aprendizagens, pp. 43 - 51.

LUPTON, Deborah (1994) *Medicine as Culture - illness, disease and the body in western societies*, California: SAGE Publications.

MARCONI, Marina e LAKATOS, Eva (1988) *Técnicas de Pesquisa*, São Paulo: Editora Atlas S.A.

MARQUES, António (2009) “Os Cuidados Paliativos nas pessoas com doenças crónicas”, in Vieira, Ricardo et al. (2009) *Diferenças e Desigualdades, Exclusões e Inclusões*, Porto: Edições Afrontamento, pp. 171 - 179.

MARQUES, António, et al. (2009) “O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal”, in *Revista Patient Care*, disponível em: www.admedic.pt

MARQUES, António, et al. (1999) *Dor Oncológica e Unidade de Dor*, Fundão: Unidade de Tratamento da Dor do Hospital Distrital do Fundão.

MARTINS, Alexandre (2010) *A medicina paliativa como medicina de proximidade - suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade*, Dissertação de Doutoramento em Sociologia, Universidade Nova de Lisboa - FCSH.

MATIAS, Mestre (s/a) “Condições do exercício profissional dos assistentes sociais na saúde”, *Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social - CPIHTS*.

MENDES, Felismina (s/a) “Futuros antecipados: um estudo sociológico sobre o risco genético de cancro hereditário”, in *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia - Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção, Atelier: Saúde*, pp. 65 - 71.

MENEZES, Rachel (2004) *Em busca da boa morte - antropologia dos cuidados paliativos*, Rio de Janeiro: Editora Garamond e Editora Fiocruz.

MOREIRA, Carlos (1994) *Planeamento e Estratégias da Investigação Social*, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

MOREIRA, Carlos (2007) *Teorias e práticas de investigação*, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.

NOGUEIRA, Cristina (2010) *Atitudes dos enfermeiros perante decisões de fim de vida*, Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

- NOGUEIRA, José e GONÇALVES, João (coord.) (2009) “Carta Social - Rede de Serviços e Equipamentos”, in *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS) - Gabinete de estratégia e planeamento (GEP).
- NUNES, Berta (1987) “Sobre as medicinas e as artes de curar”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 23, pp. 233 - 242.
- OLIVEIRA, Clara (2004) *Auto-organização, educação e saúde*, Coimbra: Ariadne Editora.
- OLIVEIRA, Maria (2006) *O desafio à formação de professores em enfermagem - um contributo para a mudança das práticas*, Dissertação de Doutoramento, Lisboa: Universidade Nova de Lisboa.
- PACHECO, Susana (2004) *Cuidar a pessoa em fase terminal - perspectiva ética*, Loures: Lusociência.
- PATRICK, Donald e SCAMBLER, Graham (1986) *Sociology as applied to medicine*, Baillière's Concise Medical Textbooks.
- PEREIRA, José (1987) “Será possível uma nova medicina?”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 23, pp. 185 - 193.
- PEREIRA, Luís (1993) “Medicinas Paralelas e Prática Social”, in *Sociologia - Problemas e Práticas*, nº 14, pp. 159 - 175.
- PIMENTEL, Francisco (2006) *Qualidade de vida e oncologia*, Coimbra: Edições Almedina S.A.
- Plano de Acção dos Cuidados Continuados Integrados e Plano de Acção 2006, Resumo Executivo, Dezembro - 2005.
- Proposta de Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008) - Contributos da Direcção da APCP.
- QUIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, LucVan (2008) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa: Gradiva.

- RAPOSO, Hélder (2009) “Risco e incerteza no pensamento biomédico: notas teóricas sobre o advento da quantificação e da prova experimental na medicina moderna”, in *Análise Social*, vol. XLIV (193), pp. 747 - 765.
- REIS, Joaquim (1998) *O sorriso de Hipócrates - A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*, Lisboa: Editora Vega, pp. 117 - 137.
- ROSSELOT, Eduardo (2006) “Dimensiones del profesionalismo médico. Proyecciones para el siglo XXI”, in *Revista Médica Chile*, Artículo Especial, nº 134, pp. 657 - 664.
- RUIVO, Fernando (1987) “A construção de um projecto profissional: o caso da medicina”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 23, pp. 129 - 139.
- SARDINHA, Joana (2004/05) *Atitudes sociais perante a morte. A morte na vida de uma comunidade da Beira Interior*, Seminário, Unidade Científico Pedagógica das Ciências Sociais e Humanas, Covilhã: UBI.
- SERAPIONI, Mauro (2009) “Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional”, in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 85, pp. 65 - 82.
- SILVA, Augusto e PINTO, José (orgs.) (2009) *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto: Edições Afrontamento.
- SILVA, Daniel e SILVA, Ernestina (s/d) “O ensino clínico na formação em enfermagem”, in *Escola Superior de Enfermagem de Viseu - 30 anos*, pp. 103 - 119.
- SILVA, Joana (2010) *Adequação do ensino de Urgência/Emergência à prática clínica, inserido no 3º e 4º ano da Licenciatura de Enfermagem, no ano lectivo 2008 - 2010*, Dissertação de Licenciatura, Porto: Universidade Fernando Pessoa - Faculdade de Ciências da Saúde.
- SILVA, Lígia (2008) *Riscos ocupacionais e qualidade de vida no trabalho em profissionais de enfermagem*, Dissertação de Mestrado, Lisboa: Universidade Aberta.
- SIMÕES, Joaquim e AMÂNCIO, Lígia (2004) “Género e Enfermagem - um estudo sobre a minoria masculina”, in *Revista Sociologia Problemas e Práticas*, nº44, pp. 1 - 12.

TAVARES, David (2008) “Identidade, socialização e processo de profissionalização - contributos de um estudo sobre os técnicos de cardiopneumologia”, in *Revista de Ciências da Educação*, nº6, pp. 35 - 44.

VINTÉM, João (2008) “Desigualdades de género e sociais na saúde e doença em Portugal - uma análise do Módulo Saúde do European Social Survey 2004”, in *VI Congresso Português de Sociologia, Mundos Sociais: Saberes e Práticas*, Universidade Nova de Lisboa - FCSH, pp. 1 - 16.

WEBER, Max (1983) *A ética protestante e o espírito do capitalismo*, Porto: Editorial Presença.

WEISS, Gregory e Lonquist, Lynne (1996) *The sociology of health, healing, and illness*, New Jersey: Prentice Hall.

Outras Fontes

Pallium Centro de Saúde de Nisa - <http://www.palliumcsnisa.blogspot.com/>

Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral -
http://www.apmcg.pt/PageGen.aspx?WMCM_Paginald=28452

Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, I.P. -
<http://www.arslvt.min-saude.pt/>

Equipa de Coordenação Regional e Vale do Tejo -
<http://www.arslvt.min-saude.pt/ecrlvt/Paginas/homepage.html>

Gabinete de Estratégia e Planeamento - <http://www.gep.mtss.gov.pt/>

Admédic - <http://www.admedic.pt>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - <http://www.apcp.com.pt/>

Associação para o Desenvolvimento de novas Iniciativas para a Vida - <http://www.advita.pt/>

Nursing, Edição Portuguesa - <http://www.nursingportuguesa.com/>