

Departamento de Sociologia

**Uma análise sociológica da avaliação da satisfação dos  
doentes de uma Unidade de Hipertensão Pulmonar**

**Débora Cláudia Reis de Matos Repolho**

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Sociologia

Orientador(a):

Doutor Tiago Correia, Professor Auxiliar  
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Coorientador(a):

Mestre Maria José Loureiro,  
Hospital Garcia de Orta, EPE

Setembro, 2017

Departamento de Sociologia

**Uma análise sociológica da avaliação da satisfação dos  
doentes de uma Unidade de Hipertensão Pulmonar**

**Débora Cláudia Reis de Matos Repolho**

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Sociologia

Orientador(a):

Doutor Tiago Correia, Professor Auxiliar  
ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Coorientador(a):

Mestre Maria José Loureiro,  
Hospital Garcia de Orta, EPE

Setembro, 2017

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar gostaria de agradecer aos meus orientadores, Professor Tiago Correia e à Dra. Maria José Loureiro, pelo seu empenho e contributo fundamentais para a elaboração deste trabalho, cada um partilhou o seu saber e investiu tempo significativo para que eu pudesse concretizar este projeto pessoal e académico.

Seguidamente, gostaria agradecer ao Dr. Hélder Pereira pelo seu apoio a este projeto e ao Professor David Tavares que através das suas aulas e conversas despertaram-me para esta forma de ver o mundo, mais ampla.

Agradeço também aos professores e colegas desta instituição que contribuíram para o meu desenvolvimento académico e pessoal durante este percurso.

A todos os entrevistados, quero expressar o meu agradecimento pela disponibilidade e franqueza com que partilharam as suas vivências que deram corpo e enriqueceram este trabalho.

Aos meus amigos que me apoiaram.

Aos meus pais que a quem devo tudo o que sou e que sempre me têm apoiado, cada um à sua maneira, mas sempre com muita paciência e disponibilidade.

Por último, a ti David, meu companheiro de todos os dias e ao nosso filho Ruben, não só pelo apoio e encorajamento, mas sobretudo pela paciência e compreensão que tiveram para os momentos em que tive de dedicar-me exclusivamente à pesquisa e lhes dei menor atenção.

## Resumo e palavras-chave

A presente pesquisa constitui uma análise sociológica que tem como objetivo compreender a relação do doente com uma doença crónica e rara e como ele decifra a produção de cuidados de saúde a ela associada. A informação disponibilizada reveste-se de significado ao nível das práticas e políticas de saúde sobre a realidade própria de um grupo restrito de pessoas em que o Estado, instituições e grupos profissionais têm investido recursos significativos, para proporcionar cuidados de saúde diferenciados de elevada qualidade

A estratégia metodológica escolhida para esta investigação foi de enfoque qualitativo e assumiu uma natureza exploratória. Foi operacionalizada através de um estudo de caso cujo “pano de fundo” foi o seguimento e tratamento dos doentes com Hipertensão Pulmonar (HP). O painel de doentes entrevistados foi obtido a partir do universo de doentes sob terapêutica vasodilatadora pulmonar em seguimento nesta Unidade de Hipertensão Pulmonar (UHP). As entrevistas realizaram-se entre novembro de 2016 e janeiro de 2017 a um total de 20 entrevistados e posteriormente foram transcritas na íntegra e sujeitas a uma análise criteriosa.

A investigação realizada tornou evidente que a relação do doente com esta doença específica apresenta contornos disruptivos, gerando sentimentos de tristeza, incapacidade e preocupação. As principais alterações sociais impostas foram de constrangimento a nível familiar e rotura ao nível profissional/educativo.

Este estudo permite concluir que a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto da HP na unidade analisada é muito satisfatória. Além da UHP cumprir as normativas nacionais e internacionais, os profissionais envolvidos investem tempo a reforçar os laços afetivos com estes doentes, o que se traduz no ambiente acolhedor percecionado pelos entrevistados, aspeto apenas implícito na prestação dos cuidados de saúde de qualidade, mas não ‘inscrito’ nas *guidelines* e não contabilizado no tempo dedicado à prestação de cuidados de saúde.

Palavras-chave: Hipertensão Pulmonar, representação social e satisfação

## **Abstract and key words**

The present research constitutes a sociological analysis that aims to understand the relation of the patient with a chronic and rare disease and how he deciphers the production of health care available. The information provided is meaningful at the level of health practices and policies on the reality of a narrow group of people in which the State, institutions and professional groups have invested significant resources to provide high quality differentiated health care

The methodological strategy chosen for this research was qualitative and assumed an exploratory nature. It was operationalized through a case study whose background was the follow-up and treatment of patients with Pulmonary Hypertension (PH). The panel of patients interviewed was obtained from the universe of patients undergoing pulmonary vasodilator therapy at this Pulmonary Hypertension Unit (UHP). The interviews were carried out between November 2016 and January 2017 to a total of 20 interviewees and were later transcribed in full and subjected to a careful analysis.

The research made it evident that the relation of the patient with this specific disease presents disruptive contours, generating feelings of sadness, incapacity and concern. The main social changes imposed were of constraint at the family level and break at the professional / educational level.

This study allows concluding that the production of health care available in the context of HP in the analyzed unit is very satisfactory. In addition, UHP compliance with national and international norms, the professionals involved invest time in strengthening the affective ties with these patients, which translates into the welcoming environment perceived by the interviewees, an aspect only implicit in the health care delivery of Quality, but not 'inscribed' in the *guidelines* and not accounted on time devoted to the provision of health care.

Key words: Pulmonary Hypertension, social representation and satisfaction



## Índice

Agradecimentos	i
Resumo e palavras-chave	ii
Abstract and key words	iii
Índice de figuras	vi
Glossário de siglas	vi
<b>1. Introdução</b>	<b>1</b>
<b>Capítulo I</b>	
2. Delimitação do objeto de estudo - problema em análise	3
<b>Capítulo II</b>	
3. Enquadramento teórico	7
<b>Capítulo III</b>	
4. Delimitação analítica	15
5. Estratégia metodológica	16
<b>Capítulo IV</b>	
6. Resultados	
6.1. Estrutura organizacional da UHP	23
6.2. O doente em perspectiva	25
<b>Capítulo V</b>	
7. Discussão	39
<b>8. Conclusões</b>	<b>45</b>
9. Bibliografia	47
10. Fontes	52
Anexos	
Anexo A - Guião da entrevista	i
Anexo B - Classificação Clínica da Hipertensão Pulmonar	iii
Anexo C - Esquema de seguimento em consulta de Hipertensão Pulmonar	iv
Anexo D - Caracterização dos entrevistados nas variáveis em análise	v
Curriculum Vitae	vi

## **Índice de figuras**

2.1 Modelo da satisfação institucional

7.1 Modelo da satisfação do doente

## **Glossário de siglas**

Angio TC – angiotomografia computadorizada

CPL – cardiopneumologista

HP – Hipertensão Pulmonar

TC – tomografia computadorizada

TCAR – tomografia computadorizada de alta resolução

UHP – Unidade de Hipertensão Pulmonar



## 1. Introdução

A presente pesquisa constitui uma análise sociológica no contexto da sociologia da saúde. O fio condutor assenta na premissa de que “a doença torna-se uma «realidade construída», o doente «um personagem social»” (Carapinheiro, 1986, p. 10) e o desafio foi compreender a relação do doente (Gonçalves, 2006) com uma doença crónica e rara específica. Interessa-nos compreender o conjunto de ideias elaboradas pelo doente sobre a sua condição e como ele decifra a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto da sua doença (Carapinheiro, 1986 e Antunes e Correia, 2009).

Embora esta investigação tenha surgido do anseio pessoal e profissional de perceber, do ponto de vista científico, a apreciação dos doentes com Hipertensão Pulmonar (HP) em relação ao serviço prestado por uma unidade diferenciada no diagnóstico e tratamento da HP (Unidade de Hipertensão Pulmonar – UHP), a informação disponibilizada reveste-se de significado também ao nível das práticas e políticas de saúde sobre a realidade própria de um grupo restrito de pessoas em que o Estado, instituições e grupos profissionais têm investido recursos significativos, para proporcionar cuidados de saúde diferenciados de elevada qualidade.

À luz das prerrogativas atuais, a qualidade dos serviços prestados constrói-se a partir da incorporação de sugestões dos utentes-utilizadores, assim como da avaliação da sua satisfação. Este é o espírito que rege a Constituição Portuguesa e que foi materializado na Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de agosto) que consagra o cidadão como a figura central do sistema de saúde, reforçando que a prestação dos cuidados de saúde deve assegurar o respeito pela integridade humana, fomentar a humanização dos serviços e deste modo promover um ambiente agradável entre doentes e profissionais de saúde propício ao diálogo e à participação ativa do doente.

Para obter informação sólida sobre a apreciação que os doentes com HP evidenciam em relação aos cuidados de saúde que lhes são prestados parte-se da análise sociológica definida enquanto o estudo da “vida social humana, grupos e sociedades” (Giddens, 2004, p. 2) ou, por outras palavras, o modo como a “cultura e estrutura social limitam o comportamento e a interação dos indivíduos” (Turner, 1999, p. 59). É com base no modo como os indivíduos se veem a si próprios e à realidade que os envolve e o os define que se pretende dissecar como tema central desta investigação: as “representações dos doentes com Hipertensão Pulmonar face à prestação de cuidados de saúde”, tendo como questão de partida se “o funcionamento de uma UHP satisfaz os doentes com HP”.

Como as expectativas dos indivíduos advém das interações que ocorrem nas estruturas sociais, reguladas pela cultura que lhes está subjacente, a investigação centra-se especificamente na análise do que acontece no plano micro na UHP, quer no contato face-

a-face dos doentes com os profissionais de saúde quer nas demais experiências relacionadas com a gestão desta doença.

Para concretizar este projeto a investigação foi operacionalizada através de um estudo de caso numa UHP em Portugal cujo “pano de fundo” foi o seguimento e tratamento dos doentes com HP. Realizou-se uma pesquisa qualitativa a doentes com o diagnóstico de HP através de entrevistas semidiretivas, centradas em torno das suas representações acerca desta doença, das necessidades sentidas, das expectativas e das experiências enquanto utilizadores daquela unidade prestadora de cuidados de saúde.

Na exposição que se segue, após delimitar o objeto de estudo e de situar o quadro conceptual que alicerçou esta investigação, apresentam-se e discutem-se os resultados obtidos.

Espera-se que esta análise permita aproximarmo-nos tanto quanto possível da realidade deste grupo particular de doentes contribuindo, assim para a produção de conhecimento capaz de melhor articular as práticas e políticas de saúde às suas necessidades, deste modo refletindo o espírito que rege a Constituição da República Portuguesa.

## Capítulo I

### 2. Delimitação do objeto de estudo - problema em análise

Hipertensão Pulmonar é uma patologia rara, grave e com elevada mortalidade (em especial nas suas formas mais malignas a esperança de vida sem intervenção terapêutica está estimada em 2,8 anos. Ver Humbert *et. al*, 2006. Os sinais e sintomas são pouco específicos e comuns a muitas outras patologias sendo os mais frequentes: fadiga (diminuição progressiva da tolerância ao esforço), dispneia, palpitações, edema periférico, aperto torácico, síncope ou pré-síncope com o esforço, conforme o testemunho de uma doente: “it totally changes your life – you can’t ignore it because it will worsen and beat you until you’re unable even to turn and move a pillow. Your body is weak, you have to pace yourself so as not to use precious energy” (Guillevin *et. al*, 2012, p. 5)

A intervenção terapêutica exigida é dispendiosa, complexa e condiciona em muito o dia-a-dia do doente e dos que o rodeiam, obrigando-o a deslocações constantes ao hospital. Por consequência existem *guidelines* internacionais<sup>1</sup> e legislação nacional<sup>2</sup> para regular todos estes procedimentos. No entanto os protocolos assentam sobretudo em questões processuais. Uma em particular é assumir que a satisfação do doente decorre exclusivamente do seguimento rigoroso das *guidelines* clínicas e do bom senso dos profissionais de saúde que deve premiar a prestação de cuidados de saúde por eles providenciada.

---

<sup>1</sup> Desde 2004, sendo a última atualização de 2015 - 2015 ESC/ERS *Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension*. Nestas últimas *guidelines* publicadas (p.111 e 112), ao definir os critérios de um centro de referência em Hipertensão Pulmonar, valorizam-se aspectos como: o número de doentes em seguimento, equipa multidisciplinar de saúde especializada, meios técnicos para diagnóstico e seguimento da doença, acesso a tratamento farmacológico específico, existência de uma rede de protocolos para cobrir limitações da unidade especializada, participação ativa na investigação e na formação de novos profissionais, assim como formação contínua dos profissionais existentes.

<sup>2</sup> Desde 2014 – Decreto lei de 12 de março de 2014, Despacho n.º 3851/2014 (p. 6832) define os centros de tratamento autorizados para o seguimento de doentes Hipertensão Arterial Pulmonar, faz menção “a prestação de cuidados de saúde de forma integrada” e “estabelece a criação de uma modalidade de pagamento por «doente tratado»”



Figura 2.1 - Modelo da satisfação institucional

Contudo, a prática profissional permite perceber uma realidade distinta, complexa e, por conseguinte, mais pertinente para a análise sociológica. O doente ao contactar com a UHP encontra-se muito debilitado tanto a nível físico como emocional. Além disso, os doentes não partilham o mesmo enquadramento social e familiar, assim como, não têm a mesma experiência de vida, fatores que sabemos serem profundamente condicionadores das expectativas dos indivíduos, em particular do modo como definem a sua condição como doentes.

Por sua vez os profissionais de saúde, embora despertados para estas condicionantes, acabam por ter um maior enfoque sobre o conjunto de procedimentos que visam travar a evolução da doença e que implicam recorrer a toda uma panóplia de meios técnicos. Este contraste de agendas foi muito bem dissecado por Teixeira (2004) quando escreve:

“Para os técnicos de saúde a agenda é: Quais são os sintomas? Que doença é esta? O que mostra o exame clínico? Qual é o diagnóstico? Que exames é necessário fazer? Quais são os resultados dos exames? Que medidas terapêuticas são necessárias? Que medidas de reabilitação são necessárias?  
 Para os utentes a agenda é: Porquê eu? Porquê agora? Qual a causa disto? O que é que pode acontecer? O que é que os técnicos vão fazer comigo? O que é que isto significa para a minha vida, família e trabalho?” (p. 617)

A gravidade da doença, diversidade social e a diferença de agendas constitui uma pesada “bagagem” e favorece constrangimentos nas relações de interação, daí que só seja possível providenciar cuidados de saúde satisfatórios, se compreendermos as expectativas dos doentes com HP no contexto da UHP.

Neste contexto torna-se evidente a mais-valia que a análise sociológica constitui, ao promover uma visão mais integradora, (Giddens, 2004, p. 2 e Turner, 1999, p. 59), permitindo-nos compreender o modo como os indivíduos se veem a si próprios e à realidade

que os envolve e fazer o *mismatch* com as práticas e políticas de saúde instituídas no processo de modernização do Serviço Nacional de Saúde. Esta informação poderá redimensionar os cuidados de saúde disponibilizados aos doentes com HP, cuidados de saúde esses que só poderão ser classificados de qualidade caso a assistência disponibilizada for concordante com as expectativas dos doentes que dela usufruem.

Para obter um sólido entendimento sobre os diversos aspetos desta problemática definem-se dois objetivos para este estudo: um visa compreender a relação do doente com a HP e identificar suas as expectativas enquanto doente; o outro visa compreender como o doente decifra a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto desta doença crónica, ou por outras palavras qual a avaliação que faz do funcionamento da UHP que lhe presta cuidados.

Em virtude da estratégia de investigação escolhida ser de lógica qualitativa e exploratória não se formularam hipóteses, embora de acordo com a literatura se saiba que as expectativas dos doentes sejam influenciadas pelo seu enquadramento social e familiar (Cabral, 2002); as experiências passadas (biografias dos doentes) sejam determinantes na construção das suas expectativas (Cabral, 2002 e Guillevin *et. al*, 2012); que os doentes valorizem profissionais de saúde que compreendam as suas necessidades (a sua agenda) e que os ajudem a desenvolver competências pessoais que lhe garantam maior autonomia (Costa, 2011, Franco e Florentim, 2006, Guillevin *et. al*, 2012, Mendes *et. al*, 2013, Teixeira, 2004 e Ribeiro, 2005), assim como uma organização de cuidados de saúde com o objetivo de limitar as deslocações à unidade hospitalar (Silva *et. al*, 2007); apreciem uma maior rotinização dos procedimentos (Cabral, 2002); que a confiança na UHP seja reforçada quando se clarifica a necessidade e a vantagem dos vários procedimentos técnicos e opções terapêuticas (Cabral, 2002, Calnan e Rowe, 2007, Guillevin *et. al*, 2012 e Silva *et. al*, 2007); e que embora a acessibilidade e as instalações físicas sejam importantes não são os fatores mais valorizados na prestação de cuidados de saúde (Costa, 2011, Ferreira, 2001, Franco e Florentim, 2006, Mendes *et. al*, 2013 e Ribeiro, 2005).



## Capítulo II

### 3. Enquadramento teórico

Não é possível realizar um estudo que vise compreender a relação do doente com uma doença específica e decifrar a leitura que este faz sobre a produção de cuidados de saúde disponibilizados no âmbito da sua doença sem abordar como conceito central a representação social da doença, o qual permite pensar as relações sociais no âmbito da doença e contextualizar as características estruturais em que estes questionamentos ocorrem. Um segundo conceito diz respeito à satisfação, o qual exige compreendermos o seu significado e os processos de interação em que se baseia a produção de satisfação.

O conceito de representação social é complexo porque situa-se no limite entre o psicológico e o social, pelo que dissecá-lo implica compreender como estes dois níveis interagem (Loyola, 2013).

Embora Durkheim, Marx e Weber não se tenham debruçado especificamente sobre o estudo das representações sociais, importa resgatá-los para enquadrar os diferentes modos como a sociologia permite problematizar este conceito (Santos e Dias, 2015, p. 181).

Percebe-se que, segundo Durkheim, as representações “traduz[a]m a maneira como o grupo se pensa nas suas relações com os objectos que o afectam” (Durkheim, 1999, p. 79 op cit. Gomes, Mendonça e Pontes, 2002, p. 1208). Assim as representações decorreriam do plano exterior ao indivíduo, dado que resultariam do somatório das experiências vivenciadas pelas várias gerações e da cooperação desenvolvida pelos indivíduos num determinado contexto e isso poderia ser atestado quando olhamos para a língua ou para a religião (Loyola, 2013). Nesta visão, a sociedade e as estruturas exercem um poder coercivo sobre o indivíduo numa expressão quase absoluta, dando pouca ou quase nenhuma, margem à iniciativa individual (Gomes, Mendonça e Pontes, 2002, p. 1209 e Santos e Dias, 2015, pp. 177 e 178). Nesta perspectiva, o poder das instituições e dos grupos sociais condiciona toda a construção e partilha das representações, que nesta lógica tendem a reproduzir modos de pensar e agir. O que ocorre fora destas balizas, não tem significado prático e as relações sociais são uma reprodução de uma “maneira de fazer” já estabelecida (Gomes, Mendonça e Pontes, 2002, p. 1209, Oliveira, 2003, pp. 79-88 e Santos e Dias, 2015, pp. 177-179).

Marx é outro teórico cuja conceptualização é pertinente para lançar luz sobre este assunto. À luz da sua teorização as representações sociais devem ser vistas como fruto de relações sociais assentes “no modo de produção e das relações de produção dominantes em cada sociedade” (Santos e Dias, 2015, p. 177) e por isso, tendencialmente variáveis e dialéticas em função da posição no sistema produtivo. Sob o seu ponto de vista, para entender o contexto social dever-se-ia analisar as representações exteriorizadas pelos indivíduos (Santos e Dias, 2015, p. 177).

É, no entanto com Weber (1983, pp. 83-81), que privilegia a análise da ação social, que o estudo das singularidades ganha 'folego' e permite uma nova leitura do social. A estrutura social é apresentada como mais flexível comparativamente aos outros autores, dado que decorre das interações no plano micro. Como tal, as representações podem ser assumidas como estando intimamente dependentes do indivíduo social, que condiciona a ligação "entre o sentido e o motivo da ação" (Santos e Dias, 2015, p. 179). A conduta dos indivíduos é subjetiva e pode assumir dois tipos: racional e não racional. Quando racional tem como objetivo atingir determinado fim ou valor de caráter moral ou estético; quando não racional é guiada por fatores afetivos ou por tradições (Weber, 1983, pp. 73-81). Esta forma de encarar a sociedade não exclui a existência de certa forma de domínio sobre os indivíduos, que ocorre pela obediência a determinada ordem que pode ser tradicional, carismática (visível na sociedade mediatizada) ou legal (patente no sistema burocrático). Esta visão concebe a representação social como produto de relações ao nível micro permeadas de subjetividade (Oliveira, 2003, pp. 79-88 e Santos e Dias, 2015, pp. 179-181).

Mais recentemente, Moscovici (1978) fornece um importante contributo para a compreensão da representação social, neste caso no âmbito da psicologia social. Ao contrário da maioria dos seus colegas psicólogos, que enfatizavam o estudo das representações individuais, Moscovici contextualiza-as no social (Loyola, 2013). A representação social é concebida como o saber prático, produto das relações de indivíduos e grupos – segundo vontades individuais e coletivas – e, como tal, revestida de uma componente construída e outra adquirida, não havendo separação entre o que é externo e interno ao sujeito e estando em constante transformação (Murray, 2012). Para o autor as representações sociais são "entidades quase tangíveis" que "circulam, se entrecruzam, e se cristalizam continuamente, através de uma palavra, gesto, reunião, em nosso quotidiano", cujo propósito é "tornar familiar o que não é familiar" (Santos e Dias, 2015, p. 183).

Também Jodetet (2001), partilha esta visão quando se refere às representações sociais como importantes na formação e orientação do comportamento, porque são uma forma de conhecimento socialmente elaborado e partilhado que guia, define e ajuda a interpretar diferentes aspetos do quotidiano.

Segundo Moscovici, a génese das representações sociais é explicada por dois processos. O primeiro é a "ancoragem", através do qual se categoriza algo ou alguém, mudando-se o seu estatuto de estranho para comum. O segundo é a "objetivação", que permite transformar o abstrato (existente na mente) em algo próximo do corpóreo (existente no mundo físico) (Santos e Dias, 2015, p. 183 e Oliveira, 2003, p. 80).

Embora esta definição do conceito não tenha um foco sociológico, ela poderá ser utilizada no âmbito da sociologia para compreender o significado que grupos de indivíduos



dão da sua realidade como é o caso da doença (Horoschovski, 2004, p.105) e a decifrar o código utilizado nas “significações ligadas a essas condutas” (Loyola, 2013, p.1).

Como Jovchelovitch (1996) defendeu, a teoria das representações sociais é um instrumento conceptual que permite olhar e compreender o social como um todo. A autora declara que a sociedade fornece o contexto para a produção de representações sociais e condiciona o seu desenvolvimento, por sua vez as representações sociais sendo iminentemente simbólicas, são uma expressão de indivíduos sociais que se relacionam, pensam, falam, agem e eventualmente têm a capacidade de transformação do seu contexto social. Seguindo esta linha de raciocínio Minayo (1999) explica que as representações sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas que podem institucionalizar-se. Além disso, que devem ser analisadas a partir da compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais, dado que revelam o modo como cada grupo social se posiciona no conjunto da sociedade e dos seus interesses específicos.

Quando falamos do conceito de representação social relacionado com a doença estamos a considerar estratégias e experiências que grupos de indivíduos desenvolveram na circunstância de doença em função do modo como a entendem, muito dependentes da ideia de ordem/desordem e penetradas por definições científicas, provenientes do modelo biomédico, que definem condutas e práticas (Loyola, 2013) e que podem ser apercebidas na sua narrativa (Bury, 2001 e Murray, 2012). A própria definição do que é e não é doença, constitui uma designação social e não apenas processos biológicos e fisiológicos (Carapinheiro, 2006).

Embora Moscovici ao elaborar a teoria das representações sociais não tenha tido em consideração o papel da narrativa, as incursões por Jodetet, Jovchelovitch e Minayo salientam a sua importância. Uma breve análise deste assunto ajuda-nos a entender como a narrativa e a teoria das representações se podem articular, ou por outras palavras, a ver com a narrativa enquanto ferramenta facilitadora da compreensão e explicação do processo de adoecer, ajuda a compreender determinada representação social (Murray 2002).

Como explicou Hyden (1997), a narrativa é um produto social e cultural em que o doente expressa o seu sofrimento e tenta reconstruir a sua vida, daí que através da narrativa seja possível vislumbrar como é estar doente, como decorre o adoecimento (reconstrução identitária), se existe relação entre a vida da pessoa e o seu adoecimento, como na interação social justifica a ação e como a experiência de um constitui-se substrato da experiência coletiva.

Segundo Bury (2001) as narrativas podem ser organizadas em três tipos: as “contingentes” que identificam as causas e os efeitos do adoecer no quotidiano (noção de temporalidade), “morais” descrevem as mudanças e reconstruções que ocorreram com a presença da doença associadas ao estatuto social e moral (disrupção biográfica), e as

“centrais” que expõem as relações que se estabelecem entre as experiências leigas de cada pessoa e o patrimônio cultural sobre a doença e o adoecimento.

Como se percebe, o entendimento da doença não prescinde que se conheça as características gerais da sociedade em que as representações têm lugar.

Conforme explicado por Giddens (2000) a contemporaneidade pauta-se pelo incremento da reflexividade que resulta num questionamento constante das práticas sociais e que, por conseguinte, pode originar a manutenção do sistema ou o estabelecimento de uma nova ordem, e o fim do referencial antigo (crença de que o destino está na mão dos homens). Esta noção de reflexividade traz subjacente a noção de risco e os mecanismos adaptativos utilizados são: a “aceitação pragmática”, o “optimismo”, “pessimismo cínico” e o “ativismo radical” (Giddens, 2000, p. 95 e 96).

Também surge uma diferente organização das relações sociais a que chamamos de “descontextualização dos sistemas sociais” (Giddens, 2000, p. 15). Este é um processo sustentado por dois mecanismos intrinsecamente abstratos: as “garantias simbólicas” (por exemplo o dinheiro) e os “sistemas periciais”, onde a confiança é um dado tácito e garante da manutenção dessas mesmas relações.

Não obstante a necessidade de organizar os indivíduos seja um traço característico das sociedades humanas, independentemente do tempo e do espaço, no contexto das sociedades contemporâneas esta necessidade tornou-se mais premente em especial com a “descontextualização dos sistemas sociais”. Assim, a burocracia, que segundo Weber é a forma mais eficiente e precisa de organizar um elevado número de pessoas (que exercem tarefas cada vez mais diferenciadas e especializadas), foi a forma encontrada para gerir os coletivos humanos no quadro da modernidade (Giddens, 1997, pp. 352 e 353 e Turner, 1999, pp. 99-109)

Segundo o autor, o tipo ideal de burocracia apresenta as seguintes premissas: a existência de uma clara “hierarquia de autoridade”, a existência de um “regulamento escrito” para organizar todos os funcionários que deveriam trabalhar a tempo inteiro e ser assalariados, existência de uma total separação entre esfera pessoal e a esfera profissional e os recursos materiais utilizados não pertenciam aos indivíduos (Giddens, 1997, pp. 352 e 353).

Como vantagens este modelo inclui: limitação da iniciativa pessoal, o fomento da competência dos funcionários, o limite da corrupção e o condicionamento do favorecimento pessoal (Giddens, 1997). Weber reconheceu, também, a existência de inconvenientes, os quais estão maioritariamente relacionados com o baixo grau de flexibilidade de funcionamentos das organizações. Ainda assim, tais inconvenientes foram considerados residuais quando comparados com os benefícios da burocracia e o tempo veio mostrar que o seu funcionamento não é tão inflexível como Weber teorizou inicialmente. Não será, pois,

de estranhar encontrar-se nas organizações burocráticas um certo grau de flexibilidade tangível através de “modos informais de actuação” (Giddens, 1997, p. 354).

Se quisermos refletir sobre como na sociedade contemporânea a burocratização estendeu a sua influência, a saúde é um exemplo por excelência. O hospital como o conhecemos hoje em dia só foi possível através de um elaborado processo de burocratização. Inicialmente destinado ao acolhimento independentemente do estado de saúde e de doença, progressivamente o hospital passou a ser lugar da doença, primeiro para morrer e mais recentemente para a cura (Foucault, 1974).

Ao abordar este assunto Zola (1976) alertou que a medicina havia ascendido a um lugar que lhe permitia exercer controlo social de forma impar e isto devia-se tanto ao seu próprio conhecimento (*know-how*) como a um conjunto de processos políticos que conferiu à medicina a personificação da verdade, moralmente neutra e virtuosa, o que conduziu à sua legitimação para realizar julgamentos sobre saúde e doença. Como resultado a preponderância da medicina é vista em vários aspetos do seu exercício: ampliou-se o campo do que é considerado relevante para a boa prática da medicina (e.g. surge a doença crónica intervêm-se no dia-a-dia do indivíduo); concedeu-se jurisdição sobre certos procedimentos terapêuticos (e.g. cirurgia; medicamentos); acesso quase ilimitado ao corpo e mente do indivíduo (Zola, 1976 e Conrad, 1979).

Mais recentemente, sabe-se o quanto nas sociedades contemporâneas, quase sem exceção, tem havido um contramovimento com uma “progressiva apropriação leiga” (Lopes, 2001, p. 143), personificado, entre outras por associações de doentes (Carapinheiro e Correia, 2015), que pouco a pouco têm conferido aos indivíduos “novos poderes” que equilibram o peso do “saber pericial” em favor do “saber leigo” (Wehling, Viehöver and Koenen, 2015).

Como se percebe, as atividades humanas quotidianas, nas quais obviamente se inclui os estados de saúde e doença, organizam-se dentro de estruturas e processos sociais que lhes conferem sentido e significado, noção por vezes difícil de articular com o fato de os indivíduos que a constituem serem em essência autónomos, criativos e com livre-arbítrio conforme explicado por Pires (2012).

De forma sucinta, Pires (2012) torna explícito que o livre-arbítrio não produz atos arbitrários. Em última instância, os comportamentos são consciente ou inconscientemente passíveis de previsibilidade probabilística (que varia de acordo com fatores sociais) que tende a ser coerente com o enquadramento fornecido por diversas estruturas sociais tanto externas, como internalizadas na mente dos indivíduos.

Por isso, existe uma baixa incerteza na resposta dos outros o que confere ordem à vida social. Este entendimento da realidade social enfatiza a importância da reflexividade e como ela contribui para a sustentação da ordem social potenciando-a.

Surge, por isso, a necessidade de refletir sobre a interação social que é um processo sustentador da vida social. A interação compreende dois planos: o instrumental e o simbólico. Os dois são lados da uma mesma moeda – que é a ação social - a primeiro permite-nos explicar a ação em si ou por outras palavras a escolha (ação racional) e o segundo o aspeto interpretativo/significado da mesma (ação interpretativa).

Quando interagimos (por exemplo no contexto doente/profissional de saúde) ocorre um processo racional que visa a minimização do risco em que os envolvidos analisam a ação tendo por base a variável valor e a variável probabilidade. Isto é, tem em conta os ganhos/custos que é dependente das preferências e antecipam as possibilidades das recompensas mediante o conhecimento adquirido por aprendizagem (Turner, 2014).

Este processo de contabilização pode resultar, sob o ponto de vista teórico, no estímulo da troca – o modelo de reprodução das trocas – ou limitada – o modelo de limitações das trocas (Giddens e Turner, 1987, 1999, Turner, 1999, 2014). Na prática, quando a interação é estimulada o doente vai regularmente à consulta, colabora no plano terapêutico, quando a troca é limitada em limite há o abandono da consulta.

Compreender a ordem da interação no plano simbólico implica explicar como os indivíduos interagem no contato face-a-face utilizando/emitindo símbolos que podem ser palavras, expressões faciais ou corporais, isto é, sinais com significado para os outros e nós mesmos, que permitem dar a conhecer o nosso estado de espírito, os nossos objetivos e a orientação da ação. Por oposição, lemos nos gestos dos outros o sentido do que pensam e podemos antecipar como irão agir.

Assim, o social deve ser explicado analisando os encontros no nível micro. Esta é a base das teorias interacionistas e neste sentido o trabalho de George Mead foi de grande importância porque postulou a interação humana dependente das capacidades da mente e do eu (Turner, 1994, 1999).

Este raciocínio permite-nos reconhecer que existem padrões e o sucesso da interação depende da habilidade dos indivíduos dominarem esses padrões. Podemos inferir que nas relações de interação é necessário comunicar (símbolos) e que para comunicar é preciso saber interpretar. Isto implica processos situacionais (copresença), face a face e que exista convergência.

Para explicar a interação, Turner (1994,1999) identifica a representação dramática do eu (selfe) – expectativa da pessoa sobre si própria. Recorre à analogia do teatro de Goffman (1993) para identificar dois planos de “existência paralela” o palco – onde se corresponde “às exigências normativas da situação” (Turner, 1999, p. 43) – e os bastidores – onde se relaxa e tem alguma privacidade. O primeiro garante a organização da vida social e o segundo assegura uma vida menos stressante (Giddens, 1997).

Outro componente identificado por Turner (1994,1999) e já analisado é o papel social, existem ainda as normas que definem como as situações devem ocorrer. Assim, pode-se dizer que as interações têm estabilizadores internos como o selfe e o património cognitivo e estabilizadores externos como a norma, o papel e o guião (o reportório cultural).

O exposto permite-nos concluir que a interação é o tipo de relação que decorre no plano micro definida por “relações intersubjectivas e entre actos individuais” (Pires, 2014. P. 33) são padronizados (de modo extremo) de modo fático (condicionamento que depende monopólio de recursos que se tem) e normativo (orientação através de normas transmitidas e partilhadas no processo de socialização). Assim, as decisões neste âmbito serão fruto, por um lado, dos interesses e oportunidades dos indivíduos, e por outro, incluem um conjunto de processos que permitem estabelecer sentido “comunicacional e moral de atos” (Pires, 2014. P. 35) no campo de ação do desempenho dos papéis sociais (Pires, 2014).

Isto leva-nos ao ponto crucial da presente investigação. Se a interação do doente com o profissional de saúde não for satisfatória, isto é, se ele concluir que não é compensatória (análise custo/benefício ou expectativa/experiência), ou se de algum modo não houver convergência de interesses, a relação será prejudicada e em extremo abandonada. Na prática o doente falha na exatidão da informação que o profissional de saúde espera que ele transmita, não cumpre o programa terapêutico e por fim, abandona a consulta (Cabral, 2002).

Face ao exposto, torna-se mais perceptível, primeiro, as bases necessárias para a conceptualização da satisfação dos doentes e, segundo, o quanto os principais instrumentos existentes a este nível as ignoram. De facto, inquéritos de satisfação em contexto de saúde tendencialmente revelam o mesmo: resultados geralmente positivos e poucas diferenças intergrupais (Costa, 2011, Franco e Florentim, 2006, Mendes *et. al*, 2013, Ribeiro, 2005).

Vários autores têm argumentado que a atitude de reconhecimento face ao profissional de saúde, à valorização do “saber pericial” e a necessidade percebida (tratamento/cura) são obstáculos para a correta aferição do grau de satisfação (Cabral, 2002 e Esperidião, 2006).

Esta breve exposição evidencia que os inquéritos de satisfação, embora sejam propostas bem-intencionadas para aferir satisfação, não tem a especificidade necessária para determinar o que satisfaz os doentes e que os seus resultados facilmente podem ficar contaminados por demais fatores não identificados. Por isso, é necessário compreender a partir de referenciais sociológicos o que move os doentes e, como interpretam a interação.

Para compreender o que move o doente na interação Inglehart elaborou um modelo teórico que coloca em relação um conjunto de quatro variáveis que determinam o nível de satisfação verbalizado pelos doentes, elas são: a posição social, a necessidade, as expectativas e a experiência (Cabral, 2002).

O modelo explica que as expectativas da pessoa são determinadas pelo seu *status* que define as suas necessidades e que o *status*, as expectativas e as necessidades se relacionam ou ajustam para reduzir a fonte de insatisfação.

Neste modelo fica claro que a mudança é o foco mais provável de insatisfação e que a rotina, por oposição é um facilitador da satisfação ou pelo menos da manutenção de certo nível de satisfação.

Outro aspeto importante quando se aborda a variável expectativa, é que além de ser dependente da posição social do doente, todos os indivíduos conceptualizam em relação a si e aos outros um conjunto de deveres e direitos e é com base nessas balizas que o grau de satisfação vai ser objetivado (Cabral, 2002).

Podemos a partir daqui concluir que para compreender a relação do doente com uma doença, o conceito das representações sociais é um contributo importante, pois capacitamos de instrumentos que permitem-nos decifrar “concepções de senso comum sobre o processo de saúde-adoecimento”, fruto da experiência dos indivíduos (Ferreira e Brum, 2000, p. 12), e simultaneamente ajuda-nos a compreender a formação e a manutenção de relações de poder e o papel que os profissionais de saúde tem na transformação do conhecimento de senso comum.

Para conseguir compreender a leitura que o doente faz sobre a produção de cuidados, é essencial contextualizar que os cuidados de saúde são prestados numa sociedade altamente reflexiva e burocrática, dominada pelo “saber pericial”, e a resposta só poderá ser encontrada se analisarmos as relações entre atores no plano micro, porque é sobretudo a este nível que se constrói a satisfação do doente.

## Capítulo III

### 4. Delimitação analítica

Como já abordado anteriormente, este estudo tem dois objetivos: o primeiro é compreender a relação do doente com a HP e identificar suas expectativas enquanto doente; e o segundo compreender como o doente decifra a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto desta doença crónica, ou por outras palavras qual a avaliação que faz do funcionamento da UHP que lhe presta cuidados.

De acordo com estes objetivos as dimensões em análise foram: representações sociais da doença, experiência da doença, expectativas associadas aos cuidados de saúde e interação com os profissionais de saúde.

O primeiro objetivo foi desdobrado em dois sub-objetivos: perceber como as biografias dos doentes influenciam a construção das suas expectativas e perceber como o enquadramento social e familiar tem influência na gestão da doença. Para o primeiro sub-objetivo as perguntas colocadas foram: O que significa para si estar doente? Como acha que os outros o veem desde que adoeceu? Qual a primeira coisa em pensa quando considera a sua doença? Qual foi o caminho que percorreu até chegar à UHP? Para o segundo sub-objetivo as perguntas colocadas foram: Como descreve as suas atividades diárias desde que adoeceu? Quais são as principais limitações que sente, desde que adoeceu? Quais são as suas principais necessidades na gestão diária da sua doença? Como a sua rotina foi afetada com o aparecimento da HP? (pessoal/familiar/profissional).

O segundo objetivo foi desdobrado em três sub-objetivos: perceber quais os fatores que satisfazem os doentes, perceber como os doentes objetivam os direitos e deveres para si e para os outros e perceber como a gestão da informação pelos profissionais influencia a confiança dos doentes. Para o segundo destes sub-objetivos, foram colocadas as seguintes questões: Na sua opinião quais são os deveres dos profissionais de saúde? Na sua opinião, quais são os seus direitos? Na sua opinião, quais são os seus deveres? Considera que os seus direitos enquanto doente são respeitados na UHP? Para o terceiro sub-objetivo foram colocadas as seguintes questões: Conhecer o que lhe espera em termos de tratamento falo-o sentir melhor ou pior? Acha importante que os profissionais de saúde expliquem os vários procedimentos e terapêuticas ou, para si isso não é relevante? Foi-lhe explicado o porquê de fazer tantos exames e procedimentos? Acha que todos os exames e procedimentos são necessários? (quais e porquê). No que se refere ao seu tratamento compreende as opções feitas? Sente que a sua opinião foi importante na tomada de decisão?

O primeiro destes sub-objetivos foi ainda desdobrado em mais cinco pontos: os profissionais compreendem as necessidades dos doentes, os cuidados de saúde estão organizados com o objetivo de limitar as deslocações à unidade, maior ou menor rotinização

dos procedimentos, autonomização dada pelos profissionais aos doentes e acesso, conforto e higiene das instalações físicas.

Para o primeiro ponto foram colocadas as seguintes questões: O que valoriza mais no trato com os profissionais de saúde? O que o satisfaz quando interage com o profissional de saúde da UHP? O que mais o deixa confiante nos cuidados que recebe na UHP? Na sua experiência, a UHP preocupa-se consigo? E em que é que não se preocupa consigo? (dê exemplos). Quando pensa nos profissionais de saúde sente que eles compreendem com empatia as suas necessidades? Estão disponíveis quando precisa? (dê exemplos). Sente que o apoio dos profissionais de saúde da UHP mesmo quando está fora do hospital? O que menos gosta nos profissionais de saúde que lhe prestam cuidados? O que mais gosta nos profissionais de saúde que lhe prestam cuidados? (dê exemplos). O que mudaria na UHP? O que gostava que não mudasse na UHP?

Para o segundo ponto as perguntas colocadas foram: Parece-lhe importante que os cuidados de saúde estejam organizados de modo a diminuir as suas deslocações à UHP? Neste caso, isto acontece? (justifique).

Para o terceiro ponto foram colocadas as seguintes questões: O modo como o seu seguimento está rotinizado, agrada-lhe? Preferia outro modo de seguimento? Consegue dar exemplos?

Para o quarto ponto foram colocadas as seguintes questões: Como prefere ser tratado, com maior ou menor atenção à sua autonomia? (dê exemplos). Está satisfeito com o nível de autonomia que tem para gerir a sua doença? (dê exemplos).

Para o quinto ponto foram colocadas as seguintes questões: Qual a sua opinião sobre o hospital em termos de acessibilidade? Qual a sua opinião sobre o hospital em termos de instalações? (conforto/higiene). Na sua opinião o que é mais importante a acessibilidade e as instalações físicas ou o modo como os profissionais prestam cuidados de saúde?

#### **4. Estratégia metodológica**

Este capítulo constitui um elemento importante da dissertação, e não uma mera formalidade, porque possibilita ao autor fazer uma retrospectiva do caminho percorrido, confrontando-o com dificuldades enfrentadas e com as decisões tomadas, e ao leitor idear o trilho percorrido pelo investigador<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Apesar de não ser expectável que um trabalho académico seja redigido na 1ª pessoa do singular considerou-se pertinente fazê-lo na abordagem da estratégia metodológica para distingui-lo enquanto experiência do investigador.



A estratégia metodológica escolhida para esta investigação foi de enfoque qualitativo e assumiu uma natureza exploratória dado o objetivo de descobrir e interpretar pela primeira vez uma realidade específica dos doentes com HP em Portugal a qual apenas poderia ser entendida dando voz à sua voz. Tentei captar a vivência dos doentes com HP enquanto utilizadores de uma unidade de saúde especializada, em particular, o que acontece, porque acontece, em que contexto acontece e que significados são atribuídos aos acontecimentos, de forma a elaborar um modelo interpretativo sobre a satisfação deste grupo específico de doentes. Embora com as devidas cautelas e limitações, espero que o modelo teórico contribua para melhor compreender a situação de outros doentes (Turato, 2005, p. 511 e Sampieri, Collado, e Lucio, 2013, pp. 36 a 39).

Passo a relatar algumas considerações metodológicas, sobretudo as que foram essenciais para a realização desta investigação.

Para todos os investigadores a pesquisa bibliográfica é um exercício que permeia todo o processo de investigação, o meu caso não foi exceção, e embora ela fosse importante ao longo de toda a investigação, numa fase inicial, as referências associadas ao método foram de importância basilar, por causa do que ele continha de novo. Assim, Malinowski, (1992) e Lofland e Lofland (1995), foram uma “pedra angular” neste estudo, porque impeliram-me a assumir uma postura ativa semelhante à de um caçador, e simultaneamente a ter objetivos científicos autênticos, de conhecer as normas e os critérios a que investigação deveria obedecer, a providenciar condições adequadas para trabalhar (o que só é possível com base num conhecimento teórico robusto que permitiria antever problemas) e a ser cuidadosa e exigente na recolha e no tratamento dos dados.

Sobre a validade científica do método, outros autores foram relevantes, por exemplo o artigo de Correia (2013) sobre: “Interpretação e validação científica em pesquisa qualitativa”, ajudou-me a antecipar problemas e a desenvolver competências essenciais para superar os obstáculos à medida que estes foram surgindo. O autor identifica três critérios importantes que devem balizar o investigador que realiza pesquisa assente no método qualitativo. Primeiro a “racionalização sobre o objeto de estudo como sujeito-objeto” (Correia, 2013 p. 268), traduziu-se na minha consciencialização que os doentes em estudo ao interagirem com o investigador também eles o avaliam, conforme George Mead postulou, a interação humana dependente das capacidades da mente e do eu.

Este raciocínio permitiu-me reconhecer que existem padrões e que o sucesso da interação depende da habilidade de conhecerem e interpretarem esses padrões. Aplicando ao caso em análise, pode-se dizer que o sucesso da pesquisa dependia do sucesso dessa interação, de compreender o significado que os sujeitos atribuíam às coisas, sobretudo porque o contexto onde decorria a ação era parcialmente familiar, pois o objeto de estudo entrecruzava-se com a minha atividade profissional. O processo de distanciamento do

objeto de trabalho e a sua transformação em objeto de estudo não foi fácil, nem espontâneo, dado ter implicado a suspensão do papel habitual de cardiopneumologista. O processo de rutura com o senso comum residiu em ignorar aquela racionalidade profissional, perceber o quanto desconhecia as racionalidades dos doentes e a disposição de aprender o que eles queriam dizer sobre a sua vivência.

Segundo, “a articulação entre a produção discursiva dos sentidos e a compreensão dos contextos de interação” (Correia, 2013 p. 268) implicou que ao invés de conjeturar-se sobre o sentido que os doentes dão às coisas, tendo por base o meu ponto de vista enquanto investigadora, o alvo fosse entender os reais fundamentos que determinam o sentido que o doente dá às coisas, conforme teorizado por Schutz (Castro, 2012, pp. 57-58).

Terceiro, “a racionalização sobre as condições sociais de produção do conhecimento” (Correia, 2013 p. 269) permitiu-me pacificar algumas inseguranças associadas a esta opção metodológica. O trabalho de Lofland e Lofland (1995) fez-me ver que as oportunidades de estudo estão por vezes bem perto de nós, e que é lícito e conveniente que as aproveitemos, pois embora esta abordagem apresente desafios metodológicos e éticos que implicam uma maior autovigilância e uma descrição rigorosa das opções feitas na recolha de dados empíricos por parte do investigador, ela permita-nos apossar de um entusiasmo que nos fará prosseguir a nossa investigação contra quaisquer obstáculos que tenhamos de enfrentar e maximizar resultados.

Além destas áreas do saber a pesquisa bibliográfica e documental, debruçou-se sobre autores de referência no contexto teórico das representações sociais da doença, medicalização da sociedade, o papel de doente, interação social, satisfação do doente, sobre a doença em si e as suas exigências, bem como, os protocolos aplicados no diagnóstico, seguimento e tratamento da doença (conforme preconizada nas recomendações internacionais e nacionais). Posteriormente esta técnica serviu para a consolidação do conhecimento (Bravo, 2001; Ferrari, 1982; Silva, 1986).

A investigação foi operacionalizada através de um estudo de caso cujo “pano de fundo” foi o seguimento e tratamento dos doentes com HP que desde 2004 tem recomendações definidas internacionalmente e em Portugal legislação específica desde 2014, e embora inicialmente a opção metodológica não fosse esta, rapidamente tornou-se claro que a particularidade do conhecimento almejado não poderia ser obtida com outra técnica de natureza quantitativa.

Em todo o processo de investigação houve a preocupação de cumprir os requisitos éticos que delinham a investigação científica. Assim, além das autorizações formais obtidas foi garantido a todos os doentes entrevistados o anonimato e confidencialidade dos dados cedidos. Para a realização deste estudo foi solicitada a autorização por escrito ao Departamento de Investigação do Hospital, ao Presidente da Comissão de Ética, ao

Presidente do Conselho de Administração, ao Diretor do Serviço de Cardiologia e todos os doentes leram e assinaram o consentimento informado, conforme preconizado em Burgess (1997). O acesso ao ‘terreno’ decorreu sem obstáculos, uma vez que eu já fazia parte da equipa multidisciplinar de HP e já estava familiarizada com o processo burocrático que a investigação exigia. A investigação classificou-se de aberta, assim como a negociação de acesso ao terreno pelas razões já enunciadas.

Para atingir o objetivo proposto foi realizada uma pesquisa através de entrevista semi-diretiva, sobre as representações sociais da doença, as necessidades do doente, as expectativas do doente, de forma a compreender o conjunto de ideias elaboradas pelo doente sobre a sua condição e como ele decifra a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto da sua doença (Flick, 1998, pp. 82-88).

Assim, a matéria-prima foi a informação verbal e houve preocupação especial na elaboração do guião de entrevista, adaptando-o o mais possível à população em análise e ao contexto, onde e como ocorria a interação que mediava a entrevista, tanto em termos físicos, como cognitivos e motivacionais (Foddy, 1996, p.11).

Dado esta opção metodológica pretender recolher informação profunda e específica sobre a perceção dos indivíduos no contexto já descrito, que resulta do sentido que dão às suas ações e das ações dos que o rodeiam, naturalmente este método exigiu contacto direto com os participantes. Neste contacto direto, o desafio foi fazer as perguntas de forma a obter respostas com conteúdo relevante, tanto quanto possível livres de artifícios.

Naturalmente, qualquer que seja a abordagem metodológica, existem benefícios e limitações. No caso em análise a escolha recaiu sobre a entrevista semi-diretiva porque podia ser adaptada aos diferentes segmentos da população seguidos na HP, em particular permitir uma maior flexibilidade no discurso aquando da recolha de dados (foi possível reformular as questões adaptando-as a públicos específicos). Além disso, permitiu-me avaliar *in situ*, o conteúdo da resposta, desafiando-a quando necessário, mas também contextualizando-a na postura física adotada pelo entrevistado e simultaneamente nos sentimentos subjacentes às respostas dadas (Selltiz *et. al*, 1965, pp. 275-283 e Flick, 1998, pp 130-131).

Ao elaborar o guião da entrevista e posteriormente ao aplicá-lo fui cautelosa e utilizei as estratégias recomendadas por Correia (2013, p. 271): a “transparência” foi assegurada explicando ao doente que o objetivo da pesquisa era que partilhasse comigo alguns aspetos da sua vivência enquanto doente com HP e que para as perguntas a colocar não haveria respostas certas ou erradas, o que era importante, era a sua opinião – isto implicou não forçar resposta. As “hipóteses contrafactuais” foram igualmente usadas perante determinadas respostas. Fiz perguntas tais como: porque responde desse modo? Porque isso é assim?

Ou pode-me exemplificar o que está a dizer? A “avaliação contínua do ‘jogo’”, neste caso sempre que o discurso era incompatível com a maneira de agir, por mim conhecida, recordei alguns eventos ou illustrei acontecimentos que ajudavam a clarificar o significado das coisas.

O teor das questões colocadas visou obter opiniões sobre ‘factos’, identificar planos de ação, caracterizar a conduta atual e passada e as motivações que sustentam as opiniões, os sentimentos e as condutas no contexto em análise (Selltiz *et. al*, 1965, pp. 283-297). As perguntas colocadas aos doentes foram um misto das duas tipologias apresentadas por Sampieri, Collado, e Lucio, (2013, p. 427) baseadas nos trabalhos de Grimnell, Williams e Unrau (2009) e Mertens (2005). Foram colocadas perguntas gerais, perguntas para exemplificar, perguntas de contraste, perguntas de opinião, perguntas de expressão de sentimentos, perguntas de antecedentes e perguntas de simulação (ver anexo A).

Não foram realizadas entrevistas como pré-teste ao guião de entrevista elaborado porque o universo de doentes disponíveis era por si bastante limitado.

As entrevistas foram realizadas num gabinete do hospital, em clima calmo e descontraído, de acordo com a disponibilidade dos doentes. Os entrevistados foram tratados de forma cordial e de “igual para igual” (não como na relação habitual com doentes), sendo evidente o clima de confiança pela forma como desabafaram com o entrevistador (Burgess, 1984 e Sampieri, Collado, e Lucio, 2013). Todas as entrevistas foram gravadas em formato digital, posteriormente transcritas na íntegra e sujeitas a uma análise criteriosa.

Seguidamente os dados empíricos foram organizados em categorias e fez-se análise de conteúdo (Silva e Fossa, 2013 e Bauer e Gaskell, 2008).

A par deste percurso, durante o período das entrevistas, fiz o registo em formato de papel das impressões e reflexões que esta etapa despertou em mim e este processo de introspeção continuou até ao fim da pesquisa (Sampieri, Collado, e Lucio, 2013, p. 447-451).

O painel de doentes entrevistados foi obtido a partir do universo de doentes sob terapêutica vasodilatadora pulmonar (até 3 meses antes da entrevista) com capacidade cognitiva para responder a uma entrevista e que estavam em seguimento nesta UHP (o numero total doentes disponíveis era de 48). O convite para realizar a entrevista foi feito a todos os doentes que recorreram à UHP para realizar consulta ou exames em regime de ambulatório, durante novembro de 2016 e janeiro de 2017 e o encerramento do painel ocorreu quando atingiu-se a saturação das respostas, o que resultou num total de 20 entrevistados. A análise do painel de doentes entrevistados revelou que este era heterogéneo e que refletia genericamente o universo de doentes em seguimento.

Logicamente a principal limitação deste estudo reporta-se aos resultados obtidos perderem validade fora do universo estudado (Almeida *et. al*, 1995). No entanto, o objetivo

era obter conhecimento de uma realidade não descrita anteriormente, muito particular, e por isso esta limitação era um dado adquirido. Embora em momento algum tenha havido veledade de inferência, a informação disponibilizada poderá ser utilizada para compreender melhor outros doentes com as mesmas vivências ou como respaldo para compreender novos casos e *settings* (Turato, 2005).

Este estudo foi desafiante a vários níveis. Em primeiro lugar, decorrente da minha gênese acadêmica, a qual provém das ciências ‘duras’, a opção metodológica habitual (mesmo que nem sempre refletida) é quantitativa, por isso projetar e concretizar um estudo em que o conhecimento científico surge como produto “interpretativo do investigador” e a recolha de dados depende de “interações sociais” (Correia, 2013, p. 272), implicou sair da minha zona de conforto em termos do entendimento dos princípios e objetivos de investigação e da importância de ouvir os outros no estudo de certos fenómenos.

Em segundo lugar, o grau de proximidade entre mim e o meu objeto de estudo constitui-se um dos maiores desafios. Se por um lado, foi esta realidade que me provocou as inquietações que me levaram a melhor compreendê-la, por outro lado, o trabalhar de perto com estes doentes corria sérios riscos de gerar um grau de proximidade nefasto quer para um estudo académico quer para a minha relação profissional-doente. Por isso, foi necessário estabelecer um distanciamento necessário com o objeto de estudo a fim de impedir que ideias pessoais (preconcebidas) contaminassem a investigação (Lofland e Lofland, 1995). Neste processo foi igualmente necessário romper com as evidências do senso comum, questionar o óbvio e pôr em dúvida convicções preconceituosas. Fazer este processo de modo racional, com rigor, e fundamentado, permitiu reconstruir uma realidade, com objetividade/sobrejetividade mas sem arbitrariedade (Almeida, 1994), pois embora eu seja profissional de saúde nunca estive no lugar de um doente com HP e por isso compreendi que nunca seria possível conhecer a sua realidade enquanto profissional.

Em terceiro lugar, o estar ciente de que neste processo de investigação, os doentes tornam-se eles próprios avaliadores do investigador, o que me fez estar atenta e evitar qualquer tendência de resposta permeada por deseabilidade (Boni e Quaresma, 2005, pp 76-78).

Por último, pude compreender a real profundidade das palavras de Cláudia Pereira na sua Tese de Doutoramento (2009) sobre o tipo de sentimentos que o investigador experimenta nesta opção metodológica, que invariavelmente “muda-nos por dentro”, é que não é possível voltar a olhar com os mesmos olhos para estes doentes, os seus relatos tornam papável o sofrimento que sentem pela incapacidade de realizar tarefas simples, o medo de ser um peso para sociedade e a necessidade premente de cuidados de saúde que vão muito além da qualidade técnica, permeados de atenção, carinho e afeto.

Voltar ao papel de profissional após a realização das entrevistas não foi tarefa fácil, fiquei triste porque esta doença é um pesado fardo, maior do que eu pensava e por mais que queiramos há áreas em que o nosso braço é curto. Senti que havia muitas coisas que estávamos a fazer bem e isto motivou-me a investir tempo a incentivar profissionais de saúde em formação para prestarem cuidados de saúde não só de elevada qualidade técnica mas também humana. Fiquei também ciente da importância de sensibilizar departamentos que trabalham com a UHP a compreender as limitações destes doentes, de forma a facilitar o seu dia-a-dia no meio hospitalar.

## Capítulo IV

### 5. Resultados

#### 5.1. Estrutura organizacional da UHP

A UHP em análise iniciou o seu trabalho de forma organizada em 2004 e foi reconhecida como entidade prestadora de cuidados de saúde diferenciados no âmbito da Hipertensão Pulmonar em 2014, através do Despacho nº 3851/2014 do Diário da República publicado a 12 de Março de 2014 (ao todo quatro centros de tratamento em Almada, Lisboa, Coimbra e no Porto).

A implementação dos centros de tratamento autorizados para o tratamento da Hipertensão Pulmonar teve como objetivo identificar as entidades prestadoras que respondiam com elevado patamar de qualidade e efetividade a esta doença – garantias fornecidas pela composição multidisciplinar da equipa e a diferenciação técnica. Não existe área geográfica de referência definida e a modalidade de pagamento por doente tratado no âmbito da Hipertensão Arterial Pulmonar em ambulatório é contratualizada anualmente em sede de contrato programa hospitalar (os preços a aplicar em cada fase da doença são publicados anualmente pela Administração Central do Sistema de Saúde, IP.).

O Hospital onde se insere esta unidade dispõe de cardiologia, hepatologia, imagiologia, infeciologia, medicina física e reabilitação, medicina interna, medicina nuclear, nutrição/dietética, pneumologia, reumatologia, cuidados Intensivos/Intermédios. Como valências integradas existe reunião de grupo multidisciplinar semanal e internamento dedicado. Embora não possua as valências de transplantação cardiopulmonar e cirurgia de endarterectomia, garante aos seus doentes o acesso a estas técnicas através de protocolos que estabeleceu com o Hospital de Santa Marta em Lisboa e Papworth Hospital em Cambridge (respetivamente).

Na instituição é possível realizar ecocardiografia, hemodinâmica, angiografia pulmonar, cintígrafia pulmonar, provas de função respiratória com o estudo da difusão alvéolo-capilar, provas de esforço, teste da marcha dos 6 minutos, TCAR e Angio-TC pulmonar, TC cardíaca, ressonância magnética cardiopulmonar e prova de esforço cardiorespiratória. Encontra-se disponível terapêutica vasodilatadora pulmonar em todas as suas formas de administração (via oral, via inalatória, subcutânea e via endovenosa), ao nível de qualquer país da Europa e de acordo com as recomendações internacionais.

A equipa multidisciplinar é chefiada por uma Coordenadora (cardiologista) pós-graduada em Hipertensão Pulmonar e constituída por médicos (duas cardiologistas, uma das quais com formação pós-graduada em Hipertensão Pulmonar, uma reumatologista, um internista e um pneumologista), cardiopneumologistas (3 elementos) e enfermeiros (6 elementos).

As boas práticas em Hipertensão Pulmonar pressupõem o rigoroso cumprimento do algoritmo de investigação delineado nas *Guidelines* ESC/ERS<sup>4</sup>, este por sua vez, permite determinar se a presença desta entidade patológica ocorre na forma isolada ou associada a diferentes entidades clínicas, esta diferenciação tem implicações significativas na abordagem terapêutica<sup>5</sup> e no seguimento.

Conforme recomendado pelas *guidelines*, os doentes que mantêm seguimento na unidade em análise são essencialmente doentes do grupo 1 e 4 (porque ao contrário dos restantes grupos 2, 3 e 5 a abordagem terapêutica implica um seguimento mais apertado para monitorização, a utilização de fármacos vasodilatadores pulmonares e/ou intervenção cirúrgica) (ver anexo B). Todos os doentes têm um plano personalizado de seguimento e tratamento com periodicidade que tem em consideração as recomendações internacionais e as condicionantes do doente. No caso dos doentes em estudo<sup>6</sup> isso implica uma avaliação clínica regular no mínimo cada 3 a 6 meses mesmo em doentes estáveis (Nível de Evidência C, Grau de Recomendação I), 3 a 6 meses após início ou alteração de terapêutica e sempre que se detete agravamento clínico.

No caso em análise, as consultas presenciais, decorrem com a presença de um médico, um enfermeiro e um cardiopneumologista. Existem dois períodos de consulta definidos, à segunda-feira no período da manhã (neste caso os doentes realizam geralmente os exames de diagnóstico na semana anterior) e à quarta-feira no período da tarde (neste caso os doentes realizam sempre que possível os exames de diagnóstico no próprio dia, no período da manhã), este desenho visa diminuir o número de deslocações à unidade hospitalar.

Entre as consultas presenciais de seguimento, os doentes mantêm certo nível de proximidade da UHP, além de um sistema de cobertura de 24 horas (em que o doente liga sempre que precisa) como recomendado nas *guidelines*, de uma forma proativa os profissionais contactam telefonicamente os doentes para detetar sinais de agravamento, averiguar a ocorrência de intercorrências e recordar a sua disponibilidade para apoiar. Esta modalidade de seguimento é chamada de consulta telefónica, programada ou não

---

<sup>4</sup> Foram adaptadas para Portugal na Norma da Direcção Geral da Saúde nº 013/2012 de 16/12/2012 e está em preparação uma nova norma com base nas orientações de 2015 ESC/ERS *Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension*.

<sup>5</sup> As opções terapêuticas recomendadas para cada grupo etiológico de Hipertensão Pulmonar encontram-se discriminadas nos respectivos algoritmos de tratamento definidos nas 2015 ESC/ERS *Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension*.

<sup>6</sup> Doentes com HAP ou com HPTEC (não operável ou residual) sob terapêutica vasodilatadora pulmonar.



programada, consoante a iniciativa parte do profissional de saúde ou do doente/família. Quando programada, habitualmente a sua regularidade é mensal.

Além deste apoio, a equipa de enfermagem presta cuidados de enfermagem sempre que necessário e gere o fornecimento do material necessários ao tratamento, e o técnico CPL orienta e vigia a realização dos exames de diagnóstico recomendados<sup>7</sup> e sempre que estes apresentem resultados inesperados reporta ao médico assistente. Ambos os grupos profissionais realizam vigilância telefónica.

Na avaliação clínica subsequente apreciam-se as variáveis obtidas através dos exames de diagnóstico realizados com o contexto clínico.

Caso se observe que o doente está estável e satisfatório, mantém-se o plano previamente elaborado e o seu seguimento é partilhado com outras especialidades envolvidas, de acordo com periodicidade prevista (ver anexo C). Em qualquer momento que se verifique instabilidade e agravamento ou estabilidade sem critérios satisfatórios o doente é reavaliado em consulta não programada ou internamento hospitalar, em seguida, elabora-se novo plano e posteriormente mantém-se o seu seguimento em consulta de Hipertensão Pulmonar e nas outras especialidades.

Embora não tenha sido feita uma análise comparativa a nível funcional entre esta e as restantes UHP existentes, é correto dizer que todas tentam aproximar-se do modelo estabelecido nas *guidelines*. As diferenças encontradas relacionam-se ao nível dos protocolos estabelecidos com outras unidades hospitalares para colmatar limitações existentes, com as funções desempenhadas por alguns profissionais (associada à delegação de tarefas e à aplicação mais ampla da legislação que rege os profissionais não médicos) e à organização do esquema de seguimento em consulta de Hipertensão Pulmonar.

## **5.2. O doente em perspetiva**

Dos 20 entrevistados, a maioria era do sexo feminino (o que reflete genericamente o universo de doentes em seguimento na unidade em análise), o entrevistado mais jovem tinha 23 anos e o mais velho 75 anos, oito eram casados e os restantes solteiros ou divorciados, apenas dois dos entrevistados vivia totalmente só (um destes por opção, o outro por afastamento da família). A maioria dos entrevistados encontra-se reformado por invalidez associada à doença ou está a tratar do processo, sete trabalham ocasionalmente ou a tempo parcial. No painel existiam oito indivíduos com doença pré-existente, na sua maioria doença congénita. O tempo de seguimento dos doentes variou entre menos de um

---

<sup>7</sup> Conforme as orientações de 2015 ESC/ERS *Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension*

ano e 15 anos, pelo menos dez dos entrevistados tinham quatro ou mais anos de seguimento (ver anexo D).

Para compreender a relação do doente com a Hipertensão Pulmonar foram colocadas algumas questões, para permitir perceber se e como para estes indivíduos o aparecimento desta doença reconfigurou as suas trajetórias e expectativas de vida. Uma entrevistada, hoje com 24 anos, diagnosticada aos 16 anos disse sobre o diagnóstico da doença: “apanhou-me muito de repente e eu tive de aprender a lidar com isto, foi complicado, muito complicado ... uma grande responsabilidade e eu tive de crescer de repente” (SP, 21-11).

Geralmente, os doentes referem que sentem-se limitados, incapazes, preocupados e tristes e é comum associarem a sua doença à morte como futuro próximo

“deixei o trabalho, deixei de fazer as coisas que fazia antes, no trabalho fiquei de baixa, em casa deixei de conseguir pegar a minha filha ao colo [lágrimas] ... tiraram-me o chão, completamente, sempre fui muito ativa, fazia as minhas coisas, de repente deixei de fazer as minhas coisas ... custou” (DE, 29-11)

“eu sei que estou doente, mas não queria estar doente, porque se eu não tivesse esta doença eu não estava em Portugal, estava muito melhor, eu podia-me mexer, ir para todo o lado, passear ... fazer um esforçozinho mais e rebento ... eu sei que ela me pode matar” (AB, 28-11)

“morrer de um momento para o outro, eu sei de pessoas mais novas ... e morrem assim, e eu com este grave problema ... tenho muito medo de morrer” (IS, 16-11)

Esta nova condição, por um lado leva os indivíduos a reestruturarem as suas prioridades, e por outro ao criar um conjunto de novas situações, leva-os a preocuparem-se com coisas sobre as quais nunca haviam cogitado: “o saber ou o não saber se consigo criar a minha filha, o tempo que vou durar, quando a gente não tem nada, não tem essa perceção ... quando a doença apareceu as coisas mudaram ... é a primeira coisa em que penso quando acordo [chora]” (DE, 29-11).

Neste contexto as perdas são muitas, a maioria dos doentes refere com tristeza, uma rutura na sua vida profissional ou académica (com implicações financeiras e sociais) e na vida familiar (por vezes com abandono do cônjuge), mesmo no caso dos doentes com doença crónica pré-existente, o aparecimento da HP tornou tudo exponencialmente difícil

“preciso de ajuda para me sustentar, o que ganho não chega, por isso já fui à junta, à assistente social pedir o que preciso, não é dinheiro, é 1Kg de arroz, 1 pacote de massa ... e de companhia, por isso vou à rua todos os dias” (AB, 28-11)

“o meu cansaço não dava para trabalhar ... chegava ao 2º andar e não conseguia respirar. A vida pessoal foi afetada, porque deixei de trabalhar, fui reformada, não posso ter um bebé... o meu marido na altura aceitou, porque gostava de mim, mas depois mais tarde quando me separei dele ... ele disse que foi um alívio para ele, não ter ao encargo dele uma pessoa doente ... o ter que dormir com almofadas para ver se consigo respirar melhor, o ter que fazer a cama custa-me muito, demoro mais tempo, mas consigo fazer as coisas, demoro é mais ... é muito triste há dias que não consigo pôr os pés no chão” (PR, 18-01)

A gestão da doença tem duas vertentes, passa por uma mudança no estilo de vida (vida mais calma, descanso, deixar de fumar), onde o fazer a medicação com rigor é um facto incontornável e uma maior dependência dos familiares e amigos, condição que geralmente entristece os entrevistados porque deixam de olhar para si como indivíduos autosuficientes e passam a considerar-se um fardo para os que lhes são próximos

“precisava de uma pessoa para me ajudar em casa, eu estou muito só, o meu filho trabalha de manhã à noite, eu estou sozinha o dia todo ... se eu sinto-me para aí mal não tenho quem me ajude” (IS, 16/11)

“preciso de ajuda, especialmente da minha mãe, dos medicamentos e de descansar mais” (PR, 18-01)

A forma que os doentes percecionam que os outros os veem varia consoante o grau de proximidade. Por exemplo, um estranho dificilmente os reconheceria como pessoas doentes, já a família e os mais próximos, olham com pena, uns afastam-se, evidenciando preconceito, outros redobram cuidados, tornando-se por vezes sufocantes

“muita gente não percebe, se tiver a andar comigo percebe, mas de longe não, não é aquela doença que se vê na cara. As pessoas no dia-a-dia não notam porque eu esforço-me para não parecer doente e consigo” (DE, 29/11)

“é difícil, nota-se preconceito, né ... muita diferença mesmo, olham um bocado de modo diferente. Ao princípio houve familiares que pensaram que eu ia começar a pedir, a incomodar, simplesmente me viraram as costas” (MMN, 12/12)

“muita gente não se apercebe a minha irmã é elétrica e isso cansa-me, ela passa a vida a telefonar .... eu disse "pára de andar a telefonar, isso cansa-me", já o meu filho ajuda-me, ele leva-me o lixo para a rua, eu deixo as compras cá em baixo e ele vem busca-las, ele não me sufoca, o único sufoco que ele me dá é "o que queres comer" (IS 16/11)

“depende, a minha mãe vê-me como uma coitada ... A minha avó e o meu namorado, já não, incentivam-me a fazer as coisas e ajudam, eu gosto de testar os meus limites, até não conseguir mais, eles ajudam-me nessas coisas” (SP, 21-11)

O percurso feito pelos doentes até ao correto diagnóstico é invariavelmente longo e cheio de males entendidos, o que resulta num diagnóstico tardio em que o doente chega à unidade especializada de tratamento num avançado estado de deterioração e embora o doente identifique e condene esta situação, justifica-a em função da falta de diferenciação das instituições e dos profissionais de saúde envolvidos por comparação com as unidades especializadas

“comecei a desmaiar na escola com 16 anos, depois tinha dificuldade a respirar, e o médico da escola dizia que era falta de namorados, se arranjasse um namorado aquilo passava ... porque eu estava desmaiada muito tempo ... tive muitas vezes no centro de saúde, no hospital, e a médica de família dizia que eu não queria era ir para a escola, no hospital receitavam antibióticos e calmantes ... até que eu perdi as forças e a minha mãe chamou os bombeiros e eu fui para o hospital muito mal, e depois fui transferida para Sta. Marta, depois para Vila Franca e depois vim para aqui” (SP, 21-11)

“mesmo os erros feitos, o confundirem com ansiedade, era natural. É diferente, é uma coisa mais especializada, as pessoas estão dentro da doença, é uma unidade técnica, tem estudos” (DE, 29-11)

Os dados apresentados permitem-nos caracterizar o tipo de relação que este grupo de doentes estabelece com a sua doença, uma relação de perda e derrota independentemente do contexto social e familiar, a pessoa deixa de fazer praticamente tudo, a morte prematura é inevitável, ainda assim não baixam os braços (a morte virá, mas o mais tarde possível) o que é visível pela preocupação de obter o melhor tratamento possível e em seguir a medicação à risca.

Constata-se que o suporte social e familiar é fundamental para o doente, embora recorrentemente seja mencionado a preferência de não depender desta ajuda: “neste momento está muito difícil estar em casa, eu sei que preciso de ajuda para fazer as coisas mas gostava de estar no meu cantinho sozinha ... os meus pais passaram a ver-me como uma criança” (PR, 18-01).

Outro dado interessante que se retira das biografias dos doentes, é que além da consciencialização das suas limitações enquanto indivíduos, eles conseguem ‘ler’ os obstáculos que o diagnóstico e tratamento desta doença inserem, identificam a necessidade

de cuidados de saúde diferenciados e perspetivam para si um tratamento preferencial, como expressam estas duas doentes

“este hospital é diferente dos outros ... lá em baixo (Faro) mandam-me fazer uma coisa e demora um tempo infinito, não serve de nada dizer que tenho prioridade, as pessoas não respeitam muito” (IS, 16-11)

“houve coisas que não gostei, os médicos ... a equipa a maneira como falavam, não tinham cuidado na maneira como diziam as coisas, só transmitiam informação. Aqui noto muita diferença, na equipa, a preocupação, a ajudar... a informação quando é transmitida, há um lado mais humano” (AS, 14-12)

Também perspetivam direitos e deveres tanto para si como para os profissionais que lhes prestam cuidados de saúde. Não se encontram variações significativas com o género, idade ou condição social, mas antes como se percebe o grau das limitações impostas pela doença, por outras palavras quanto maior é a perceção do avanço da doença, maior é a importância que o doente dá à componente afetiva, como se expressou o entrevistado JJ, 12-12 ao descrever os seus direitos enquanto doente: “é estimarem-me, tratarem-me bem” e que contrasta com a declaração de MMN, 12-12: “fazer os seus trabalhos normal, com competência e eficaz”.

Como direitos do doente, os entrevistados identificaram três campos: o cuidado personalizado, que na prática traduz-se na atenção/diálogo, preocupação/carinho e disponibilidade (24h/dia); cuidados de saúde eficazes, isto é rápidos no diagnóstico e no tratamento; e transmissão de informação de forma inteligível e aberta. Estes direitos coincidem com os deveres objetivados para todos os profissionais de saúde que com eles interagem (médico, técnico, enfermeiro, assistente operacional ou assistente administrativo), conforme explicado nestes três excertos

“dar apoio, se a pessoa tiver uma dúvida saberem esclarecer, ou um problema com um exame ou consulta, saber que há quem ajude a resolver os problemas ... direito à saúde ... é darem tudo, medicação, consultas, tudo o que seja preciso, é um direito básico ... é a qualidade de vida de qualquer cidadão” (DE, 29-11)

“têm de ser simpáticos, acompanhar a pessoa diariamente, tem de estar presentes, disponíveis para tudo, seja a qualquer hora, ter paciência” (SP, 21-11)

preocupação com o doente, a maneira de explicar as coisas, também passa por aí ...

“por exemplo quando disseram que eu não podia ter filhos em Sta. Marta, foi um choque, eu tinha 16 anos, deveria ter havido preparação” (AS, 14-12)

Como deveres do doente, os entrevistados foram quase unânimes na resposta, deviam cumprir as orientações dadas pelo médico, técnico ou enfermeiro (resposta de 16 dos entrevistados em 20), apenas uma minoria fez menção a ser educado/respeitador

“fazer tudo o que o profissional manda, tomar o medicamento, ser responsável ... o profissional é que sabe, quem sou eu para dizer alguma coisa” (CC, 17-11)

“portar-me bem com medicamentos e com os médicos, não fazer escândalo, não reclamar e tomar os medicamentos certinha” (MA, 05-12)

No que se refere à avaliação que os entrevistados fazem, do respeito que os profissionais têm pelos seus direitos enquanto doentes, a resposta é unânime, sim, como explica HC, 21-12: “por mim aqui, não se pode fazer mais ... por mim, não tenho nada a dizer nesse aspeto” e MA, 05-12: “sim, porque todos me tratam com carinho, vêm com delicadezas e isso é um respeito que têm com os doentes”

Outro tópico abordado e identificado pelos entrevistados como direito enquanto doente refere-se à transmissão de informação de forma inteligível e aberta. Este é um assunto muito delicado porque a informação veiculada tem uma especificidade própria (o conhecimento científico), que baseia-se num “modo de produção” e “interpretação” (Conceição, 2012, p.5) muito diferenciado e por isso constitui-se um desafio a sua apropriação pela sociedade em geral (Conceição, 2011). Conforme expressado por vários entrevistados não basta que a informação disponibilizada seja fidedigna, ainda mais importante é a forma como esta informação é transmitida, como explicou AS, 14-12 ao falar da sua experiência em outra unidade hospitalar: “não tinham cuidado na maneira como diziam as coisas, só transmitiam informação”, para já não falar de que existem alguns casos de indivíduos que simplesmente não querem saber, como é o caso de MLL, 30-12: “às vezes é melhor não saber e quando lá chegar logo se vê”, o que também deve ser respeitado. Exige-se por isso que os profissionais de saúde transmitam a informação ao doente de forma inteligível, adaptada quanto à sua fraseologia e na quantidade adequada (apenas aquilo que ele quer saber), para isso é essencial que antes de ser um bom transmissor de informação o profissional de saúde seja um bom ouvinte

“para cumprir as recomendações, temos que entender para fazer as coisas bem. Há certas coisas que devem ser explicadas para poder dar autorização para fazer, certos exames e eu sentir-me mais tranquila” (MA, 05-12)

“por exemplo, se me puser um medicamento na veia, eu vou perguntar o que é, eu deixo pôr, mas eu vou perguntar para que é, para que serve, eu confio ... por exemplo eu vou à urgência em Vila Franca e mesmo que eu pergunte, eles não explicam ... nada (SP, 21-11)

Assim, uma boa gestão da informação pelos profissionais é um poderoso instrumento na confiança dos doentes e determinante na adesão dos mesmos às recomendações dos profissionais de saúde, até mesmo atenuando o peso de um seguimento tão apertado como o exigido nas *guidelines* para a HP, conforme atestado pelos entrevistados quando questionados sobre a necessidade da realização de tantos exames e procedimentos

“é porque sinto que estou a ser vigiada ... dá-me uma certa confiança e conforto ... ao fazer os exames se a pessoa não souber explicar o que sente, eles vem, conseguem mais informação. Não acho que são muitos” (IS, 16-11)

“acho que é tudo preciso, uma doença destas, grave, muito grave e que tem tendência à pessoa degradar-se ... acho que tudo o que possam fazer, não para curar, que eu sei que não há cura, para que a pessoa viva, seja 1 ano, seja 2, seja 3, tudo é importante” (FV, 09-01)

Se cruzarmos a informação obtida nas entrevistas sobre a construção de expectativas no âmbito da HP, com os deveres enquanto doentes e a gestão da informação, é possível descortinar o patamar em que o “saber pericial” é colocado por este grupo de indivíduos. Por exemplo, embora gostem e reconheçam que a sua opinião é importante nas tomadas de decisão, a maioria dos entrevistados preferem assentir sem questionar às recomendações dadas pela equipa de saúde, argumentando que eles é que são os “*experts*” e que tem total confiança nos profissionais. É possível que a gravidade da doença reforce esta postura, uma vez que estes dois argumentos aparecem geralmente juntos na generalidade, e sem variação de acordo com a idade ou condição sócio-educacional. Quando questionados sobre a hipótese de represálias aquando da recusa de determinado tratamento ou procedimento, para a generalidade dos entrevistados a pergunta é descabida. Isto porque há pontualmente alguns casos de recusa e a experiência tinha sido positiva, embora o profissional de saúde estivesse convicto de que a opção sugerida era a mais benéfica, foram feitos ajustes para respeitar a escolha do doente. Estas conclusões são baseadas na resposta à pergunta: No que se refere ao seu tratamento compreende as opções feitas? Sente que a sua opinião foi importante na tomada de decisão?

“sim... porque no fundo não somos nós que sabemos, os médicos sabem muito mais que nós e sabem o que pretendem fazer ... podemos dar a nossa opinião mas não pode influenciar o que os médicos acham ... já aconteceu eu ir embora durante uma terapia contra a vontade deles, mas ficou tudo igual” (AS, 14-12)

sim é a única. Penso que sim ... deram-me a escolher, mas a meu ver era a única solução ... eu podia escolher, explicaram tudo em condições, o que podia acontecer, o que podia não acontecer, esclareceram todas as dúvidas, mostraram-me tudo antes de eu tomar qualquer tipo de decisão, e eu pude escolher (SP, 21-11)

“sim tudo, tenho a noção que fui importante, sempre que houve mudanças eu fui soberana na minha, ninguém tratava de mim sem a minha permissão ... eu recusei o transplante, a última palavra foi sempre a minha” (AB, 28-11)

A forma como os doentes com HP analisam e interpretam a sua condição vai ser determinante na construção do quadro das suas necessidades enquanto doentes, e posteriormente na avaliação que fazem dos cuidados de saúde que lhes são prestados pelos profissionais. Assim as entrevistas realizadas permitem concluir que a vertente afetiva tem um peso importante na relação que o doente estabelece com os profissionais de saúde e que embora os resultados sejam valorizados, isto é, a melhoria da condição física ou estabilização da doença, o mais apreciado é a qualidade da relação interpessoal que se estabelece entre o doente e o profissional de saúde, que deve ser permeada de empatia, carinho, preocupação, atenção, respeito, disponibilidade e proximidade, como declarado pelos doentes ao explicarem o que valorizam e/ou os satisfaz no contato com os profissionais de saúde, tais expectativas exigem tempo e entrega por parte dos profissionais envolvidos

“ser bem atendida, é falarem comigo, exporem as coisas com verdade, dizerem a verdade, dizerem o que se vai passar comigo ... gosto de saber das coisas... atenção, uma palavrinha, às vezes uma palavra de apoio é mais importante (FV, 09-01)

“o mais importante é a atenção que me têm dado e o que têm feito até aqui, o que conseguiram fazer até ficar assim... [chora] é tudo, é o trabalho que se faz, e ver os médicos e os técnicos, praticamente sinto-me em casa, do fundo do coração ... aqui arranjei uma família pra mim, foi sim senhora” (HC, 21-11)

“ser bem tratada ... quando a pessoa precisa de alguma coisa as pessoas estarem sempre disponíveis... é importante a pessoa preocupar-se ... o saber que estou em boas mãos ... bom profissional é bem atendida e tratar bem” (CC, 17-11)

“estarem disponíveis, se eu precisar de alguma coisa, eles estão cá, eles ouvem, escutam, não é ouvir, é escutar ... sabem aquilo que eu tenho, toda a gente me conhece, sabem o nome ... estão dentro do assunto (DE, 29-11)

O reforço desta ideia surge quando os entrevistados são questionados sobre, o que os deixa mais confiantes nos cuidados que recebem na UHP, ao que respondem, que é a



forma como são tratados (resposta maioritária) e os resultados já obtidos, como se expressou CM, 13-01: “apanhei umas boas médicas ... a conversa e os resultados”.

Por consequência, a avaliação feita aos cuidados de saúde prestados pela UHP vão ter em conta os resultados positivos obtidos (travar a progressão da doença com redução dos sintomas). Mas, uma vez que o prognóstico nesta doença é tão reservado, percebe-se a maior ênfase no esforço feito pelos profissionais na melhoria da qualidade de vida dos doentes e é reconhecido o seu empenho no estabelecimento de uma relação de proximidade e empática que lhes proporciona bem-estar, ao ponto de estarem unanimemente convencidos de que estes profissionais compreendem as suas necessidades

“a maneira de acompanhar, como tiveram ao pé de mim, o apoio que me deram ... gosto que me atendam logo, que me cumprimentem, se eu ligo para cá a precisar de alguma coisa, atendem-me logo, seja às horas que for, mesmo às 5h, já estão à minha espera ... e não foi só 1 vez, já foram 2 vezes” (CAM, 12-12)

“por causa do que vejo, fazem .... Os amigos que morreram não conseguiram, mas fizeram tudo por eles ... todos lutaram muito por mim” (AB, 28-11)

“os resultados ... quando deram a medicação, a maneira de falar ... não vão a casa mas telefonam, para saber como estou” (FR, 04-01)

“sinto, sim, interessam-se por mim, conseguem-se pôr no meu lugar, isso é muito importante. Acho que sim, aquela vez que tive a gripe, liguei e mandaram-me vir cá, nunca houve uma altura em que precisasse e não ajudassem” (FV, 09-01)

Outro ponto forte da unidade em análise e que reforça a perceção de um cuidado personalizado é a vigilância telefónica, construída como uma ‘estrada de dois sentidos’, em que o doente pode ligar a qualquer hora do dia ou da semana e que os profissionais utilizam uma forma proativa. Esta forma de seguimento é interpretada pelos doentes como um exemplo de apoio dado pelos profissionais de saúde da UHP quando o doente está fora da unidade hospitalar

“sim porque telefonam, isso hoje em dia, não é toda a gente que tem esse privilégio, eu tenho, e sinto à vontade para telefonar quando tenho uma dúvida, faz-me bem” (PR, 18-01)

“sim quando ligam para saber de mim, o saber que posso ligar, o saber que não estou esquecida, é que são muitos doentes isso deixa-me mais confortável ... eu penso, que se um dia tiver um problema de facto muito grave, eu penso que posso contar com as pessoas” (FV, 09-01)

Este tipo de relação estabelecida entre doentes e profissionais é de tal modo próximo que a maioria dos doentes gostaria que nunca mudasse o modo como são tratados e as pessoas que lhe prestam cuidados

“As pessoas não podem mudar, a Dra. MJL não vai embora, pois não? Isso não pode mudar ... quando o pessoal mudar, acabou-se a AB, estão cá desde que dei entrada em 2001” (AB, 28-11)

“O profissionalismo das pessoas, a disponibilidade, acho que é o principal, o sentirmos apoiados” (MLL, 30-12)

Esta UHP marca a diferença pela forma diferenciada como interage e intervém (diagnostica e trata) junto dos doentes, fazendo com que eles sintam que os seus direitos são respeitados

“nos outros sítios a experiência foi negativa, o tratamento aqui é diferente apanhei uma boa médica ... os resultados foram bons e ela foi franca e falou logo com a minha irmã” (CM, 13-01)

“sinto-me ... aquilo que eu digo ou preciso, todos fazem os possíveis para me dar o que preciso” (SP, 21-11)

Embora na generalidade os doentes tivessem dificuldade a enumerar os aspetos a melhorar, foi possível identificar áreas em que gostariam que as coisas fossem diferentes: os tempos de espera (as horas que medeiam a realização dos exames no período da manhã e realização da consulta no período da tarde e o acesso a outros serviços externos à UHP), deslocações frequentes ao hospital para fazer vigilância da anticoagulação oral e o ir buscar material/medicação (que tem uma frequência mensal), a qualidade da alimentação e a disponibilidade de roupa no internamento, mais recursos humanos e a forma como alguns profissionais (indiretamente ligados à unidade) interagem no internamento

“não sei, talvez só vir buscar as coisas menos vezes, mas acho isso muito difícil ... Há muita gente com o meu problema, o material também não é muito, temos de dividir o mal pelas aldeias” (CAM, 12-12)

“tem doentes a mais para os profissionais, o hospital tem muita gente ... devia de haver mais profissionais, diminuía os tempos de espera” (DE, 29-11)

“O que eu gostava é que os assuntos com outras especialidades no centro de saúde, fosse mais fácil de resolver, porque tenho dificuldade nas deslocações” (AB, 28-11)

“o que eu vi, era na roupa, as toalhas, por vezes quando estávamos aqui tínhamos de trazer o lençol da cama pra nos limpar, isso não tem muita lógica, isso já não são os

funcionários que têm culpa, eles têm de dar o que têm ... cada um tem o seu feitiço, mas são profissionais, o feitiço não se pode mudar” (HC, 21-11)

Parte dos problemas reconhecidos estão associados a constrangimentos orçamentais: fornecimento de material/medicação (que tem uma frequência mensal), a qualidade da alimentação, a disponibilidade de roupa no internamento e a necessidade de mais recursos humanos, como explica CAM, 12-12: “não sei, talvez só vir buscar as coisas menos vezes, mas acho isso muito difícil ... Há muita gente com o meu problema, o material também não é muito, temos de dividir o mal pelas aldeias.” (CAM, 12-12)

Os entrevistados também evocavam dificuldades orçamentais, quando questionados sobre se os cuidados de saúde estavam organizados com o objetivo de limitar as suas deslocações à UHP, apenas uma doente achou que não, isto é, embora houvesse quem desejasse melhorar este aspeto, de modo geral os doentes reconheciam o empenho existente na redução das deslocações e que no contexto da doença que tinham, não era fácil obter o que desejavam

“sim, sim até agora acontece. Porque, por exemplo, em Faro hoje vou fazer um exame, amanhã outro e assim por diante. Aqui não, numa manhã faço tudo” (IS, 16-11)

“sim, têm se ajustado as coisas para eu não vir tantas vezes ao hospital, quando venho à consulta tenta-se marcar o exames e o preenchimento da bomba, vir buscar o material e a medicação, fazer tudo no mesmo dia” (BD, 05-12)

É possível descortinar certo grau de flexibilidade tangível através de “modos informais de actuação” (Giddens, 1997, p. 354), visíveis em ajustes que são repetidamente feitos de forma a harmonizar os procedimentos necessários às circunstâncias dos doentes, conforme referido pela entrevistada BD, 05-12: “estão sempre disponíveis, quando preciso do material basta ligar, quando é preciso mudar uma consulta, um exame, estão sempre disponíveis para ajudar”

Sobre a rotinização dos procedimentos a resposta é unânime, todos os entrevistados estão satisfeitos com a previsibilidade que advém deste tipo de seguimento, como declara AB, 28/11: “não vejo outra forma de fazer isto. Não gosto das mudanças, gosto da rotina”, e quando colocamos à consideração dos doentes as duas modalidades de seguimentos possíveis, apenas quatro dos entrevistados demonstraram algum interesse em mudar com uma razão explícita, como explica MMN, 12-12: “se fosse tudo seguido, ainda era melhor (exames e consulta), porque moro longe, ir e vir custa-me muito”. Este tipo de posicionamento demonstrou maior abertura parte das mulheres entrevistadas, mas não foi

possível descortinar indícios que o justificassem, exceto o facto de terem em comum seguimento superior a 7 anos.

Sobre o tópico autonomização dada pelos profissionais, todos os doentes gostam do nível de autonomia que têm para gerir a sua doença. Para 14 dos entrevistados, esta área é muito valorizada, porque aumenta-lhes a auto-estima, já que a doença por si só tem o efeito oposto

“eu era uma pessoa muito ativa, chegava do trabalho vestia o fato de treino e depois ainda fazia tudo em casa, de repente vi-me privada de todas essas coisas [Está satisfeita com o nível de autonomia que tem para gerir a sua doença? (dê exemplos)] sim estou, porque foi-me feito o ensino para eu poder gerir tudo ... faço tudo sozinha” (MLL, 30-12)

“sim, eu consigo me picar, eu consigo gerir toda a minha vida em função do meu problema de saúde, e isso eu consegui graças a todos aqui, graças à confiança que eu ganhei e graças à autonomia que eu ganhei” (SP, 21-11)

No entanto, existem alguns doentes que por medo ou por razões afetivas dispensam este tipo de abordagem – esta preferência é mais comum no género feminino – como explica IS, 16-11: “estou satisfeita, a minha doença não me deixa ser 100% autónoma, tenho medo, a dependência que tenho agrada-me”.

No que se refere às condições de acesso ao hospital e serviços, a maioria dos doentes acha incompreensível que as pessoas com as suas limitações económicas/físicas, com a necessidade de ir frequentemente ao hospital e lá permanecer por longos períodos, tenham de pagar estacionamento quando este existe (o que nem sempre acontece), assim como identificam problemas constantes com os elevadores que impedem o seu normal funcionamento. Na área do conforto e higiene das instalações físicas o principal problema são as poucas casas de banho existentes, a sobrelotação dos serviços com consequente falta de privacidade e falta de roupa no internamento

“o estacionamento, tenho de vir cedo, se não, não tenho lugar ... os elevadores ficamos muito tempo à espera, às vezes acabo por vir a pé se não passo ali a manhã” (SP, 21-11)

“os parques de estacionamento estão sempre cheios e como estou cá muito tempo tenho pago bastante, devia haver uma maneira de passar uma justificação, mas lá em baixo disseram que não podiam aceitar ... devíamos de pagar menos ou ficar isentos, eu no estado em que venho não consigo fazer aquela subida até aqui” (MLL, 30,12)

“o parque é caríssimo, não se admite, eu por exemplo estou isento mas tenho de pagar parque e é caríssimo” (PNR, 25-01)

“no internamento ter que comer com a pessoa ao lado a fazer as necessidades, podia ser melhor, um sitio separado para eu comer” (BD, 05-12)

Por último, quando se pediu aos doentes para se expressarem sobre a importância do modo como os profissionais prestam cuidados de saúde versus a acessibilidade e instalações do hospital, a maioria acha mais importante o modo como os profissionais prestam cuidados de saúde e apenas três entrevistados responderam que ambos tinham a mesma importância.



## Capítulo V

### 7. Discussão

A análise das entrevistas realizadas aos doentes permite descortinar que tipo de representação social da doença partilham e o que esteve na base da sua construção. Conforme explicado por Moscovici, a representação social dos doentes com HP decorreu de dois processos, a “ancoragem”, quando o doente identifica a sua doença, lhe dá nome, e a “objetivação”, quando a traduz ou a associa às limitações que lhe são inerentes, a materializa. É a partir deste contexto de adoecimento, como Jovchelovitch explicou, apenas possível numa sociedade medicalizada, que surge esta representação social, no entanto é a forma como os doentes se relacionam, pensam, falam, agem, que lhe dá substância, ao ponto dos interesses específicos do grupo, transformarem o contexto social, como explicou Minayo – por exemplo observável nos ajustes feitos organizacionalmente para a prestação de cuidados de saúde ou a nível do círculo familiar.

Para compreendermos as implicações práticas deste processo na estrutura social, surge a necessidade de evocar Weber que defendeu que as interações no plano micro, condicionadas neste caso pelo aparecimento desta doença, vão influenciar a estrutura social. Por outras palavras, a conduta dos indivíduos permeada de subjetividade e condicionada pelo adoecimento, ao provocar uma rotura da vida social e ao exigir cuidados diferenciados, vai configurar uma nova representação social cuja construção baseia-se nos ajustes que os doentes fazem no seu dia-a-dia, para se adaptarem à sua nova condição, a de doentes.

A análise das respostas dos entrevistados permite-nos caracterizá-los enquanto grupo. Por exemplo, o bloco de perguntas que permite ao doente expressar sobre a sua biografia e a gestão da sua doença permite-nos detetar quão limitante e disruptiva é esta doença. O bloco que indaga sobre os fatores que satisfazem os doentes, ajuda a descortinar o tipo de relação que estabeleceram com a UHP, uma relação de afeto com a UHP. Ao abordar os direitos e deveres que os doentes objetivam para si e para os outros, os entrevistados expõem a existência de uma relação de autoridade baseada no ‘saber pericial’ atributo inerente aos profissionais de saúde. Esta relação de autoridade é alicerçada no receio de tomarem uma má decisão, pelos contornos da doença em si. Por último, a gestão da informação pelos profissionais influencia a confiança dos doentes e é um facilitador da adesão do doente às recomendações dos profissionais de saúde.

Embora a relação do doente com a HP apresente contornos disruptivos, a doença é limitante e disruptiva, e atualmente não existam perspetivas de cura (o seu conceito temporalidade mudou drasticamente com o aparecimento de uma doença que resultará inevitavelmente, na sua morte prematura), a sua atitude combativa sob a forma de mudança

de estilo de vida e observância das recomendações médicas, foi a forma encontrada para fazerem face a esta nova realidade.

A construção deste cenário só foi possível através da análise das narrativas feitas por cada entrevistado, que como Burry (2001) e Hydén (1997) defenderam, elas possuem o substrato necessário para identificarmos, os efeitos práticos que o adoecimento teve sobre a vida quotidiana, como cada um geriu as mudanças que a relação com a doença impôs e revelou as relações que estabeleceram-se entre a experiência leiga do adoecer e o significado cultural do sofrimento e da doença. É Claramente visível a noção de temporalidade e a disrupção biográfica de que fala Burry (2001) e de como é estar doente (mundos de doença) ou o que está envolvido na reconstrução identitária como explicado por Hydén (1997).

Para compreender como se desenvolve a conduta destes indivíduos para com os profissionais de saúde torna-se necessário recordar o modelo explicativo de Weber sobre “o sentido e o motivo da ação” (Santos e Dias, 2015, p. 179). A conduta dos doentes estudados tem uma componente racional, porque para obter a melhoria do estado de saúde, eles racionalmente seguem as orientações dadas pelos profissionais de saúde. Outra consequência desta atitude é o desejo de minimização do risco, que ao estimular a interação, vai também consolidar a relação, que resulta na prática que o doente siga e colabore com o plano terapêutico elaborado.

A outra vertente identificada é a não racional, quando o comportamento é guiado por motivos afetivos e está presente em todos os entrevistados, embora com mais peso nuns, do que noutros – principal elo de ligação entre doente/profissional de saúde na unidade em análise.

O peso da vertente afetiva nesta unidade pode ser produto da habilidade destes profissionais de saúde dominarem os padrões da interação. Nas relações de interação é necessário comunicar<sup>8</sup> e para comunicar é preciso saber interpretar, além disso implica

---

<sup>8</sup> Que neste contexto consiste na partilhar de informação com uma especificidade própria (o conhecimento científico), que baseia-se num “modo de produção” e “interpretação” (Conceição, 2012, p.5) muito diferenciado e por isso um desafio para os doentes em geral (Conceição, 2011). Para Lewenstein (2010) a comunicação pode ocorrer segundo quatro modelos – varia entre o reconhecimento da autoridade dos peritos ao estabelecimento de uma autoridade das pessoas em geral – primeiro o modelo de défice, proveniente da comunidade científica e com elevado poder político, a pessoa em geral é vista como ignorante e precisa obter conhecimento para apoiar, o conhecimento é-lhe apresentado num formato discursivo; segundo, o modelo contextual, muito semelhante ao primeiro, mas que valoriza o contexto social da pessoa a que se destina, que se reconhece ser heterogéneo, tenta-se adaptar a comunicação à pessoa; terceiro, o modelo do conhecimento leigo, valoriza o conhecimento não científico, por outras palavras, o que os outros pensam sobre os assuntos em pauta; quarto, o modelo de engajamento posiciona a pessoa, como



convergência, ora as entrevistas evidenciam que todo processo decorre suavemente, sem constrangimentos e que de modo geral os entrevistados estão convictos de que profissionais compreendem a sua situação.

Não podemos também excluir o peso que o “saber pericial” tem, e que é visível na relação de autoridade que se estabelece entre os doentes e a UHP/profissionais de saúde e é de tal modo importante que leva a maioria dos entrevistados a não questionar os procedimentos e tratamentos propostos, esta postura contrasta com a atitude dialógica de pessoas de outros países como o Reino Unido, em que o doente se coloca ao nível do profissional de saúde (Calnan e Rowe, 2007). Neste grupo de doentes não é visível qualquer contra-movimento em favor do “saber leigo” que conferisse aos doentes “novos poderes” que equilibrassem o peso do “saber pericial”.

Esta investigação reforça igualmente a importância que têm nas interações os estabilizadores externos como o papel, quando os entrevistados se pronunciam sobre os direitos e deveres que objetivam para si e para os outros e associam a sua satisfação, à coincidência dos mesmos.

Os testemunhos obtidos permitem concluir que os contornos desta experiência moldaram as necessidades e as expectativas dos entrevistados, isto porque os relatos valem pelo seu conteúdo, mas também pela forma e a ordem com são narrados, visto serem produtos sociais e culturais do adoecimento, do sofrimento causado pela doença e do esforço para reconstruir a vida quotidiana com certa medida de equilíbrio (Hydén, 1997).

Por sua vez, o produto resultante da experiência, das necessidades e das expectativas vão se conjugar e determinar as balizas pelas quais se decifram a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto desta doença. Neste sentido, a informação disponibilizada permite aos profissionais de saúde conhecer e incorporar os desafios com que os doentes se confrontam diariamente e corresponder de uma maneira mais plena às suas expectativas e necessidades (Bury, 2001 e Hydén, 1997).

Através destes dados é possível elaborar o modelo de satisfação do doente com Hipertensão Pulmonar conforme apresentado na figura 2.

Neste modelo, a experiência do doente comporta a percepção que este tem da sua doença mas também a apreensão que adveio do contacto com outras unidades de saúde e os seus respetivos profissionais. Nas expectativas estão implícitos a previsibilidade e os direitos e deveres que os doentes projetam para si e para os outros. As expectativas e as necessidades determinam o tipo de atendimento e os resultados que os entrevistados preconizam para si.

---

membro ativo, que participa na definição das questões a analisar, como as analisar e com total acesso aos seus resultados.

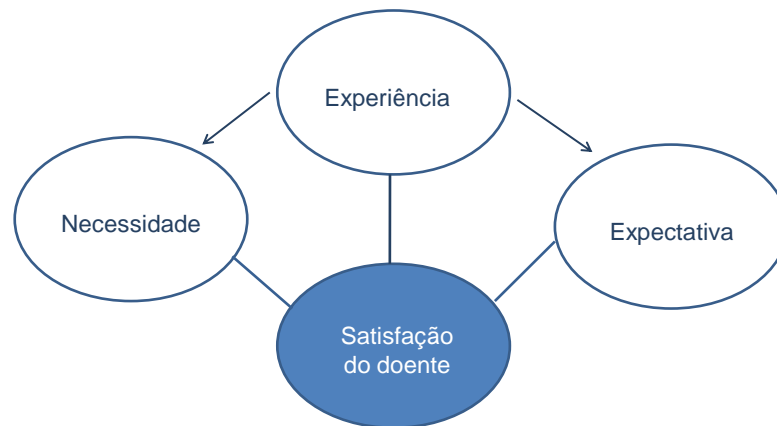


Figura 7.1 - Modelo da satisfação do doente

Este modelo de satisfação dos doentes com HP, aproxima-se bastante do modelo de Inglehart (Cabral, 2002). A diferença substancial prende-se com a existência da ‘variável’ posição social, que no presente estudo não foi considerada por inexistência de dados que a corroborassem. Em ambos os modelos as variáveis a “necessidade”, a “expectativas” e a “experiência” conjugam-se e determinam o nível de satisfação verbalizado pelos doentes. Também foi notório que a rotina/previsibilidade era um facilitador da satisfação neste painel de entrevistados.

Outro aspeto importante em que os dois modelos são coincidentes, prende-se com o parâmetro expectativa. Todos os doentes concetualizam em relação a si e aos outros um conjunto de deveres e direitos e é com base nessas balizas que a sua satisfação vai ser objetivada.

Pelo exposto é possível concluir que na generalidade os resultados obtidos estão em linha com a revisão da literatura, isto é, as expectativas dos doentes são influenciadas pelo seu enquadramento social e familiar; embora as experiências passadas (biografias dos doentes) sejam importantes na construção das suas expectativas, o que mais pesa são os efeitos práticos que o adoecimento teve sobre a vida quotidiana, as mudanças que a doença impôs; os doentes valorizam os profissionais de saúde que compreendam as suas necessidades (a sua agenda) e assim como uma organização de cuidados de saúde com o objetivo de limitar as deslocações à unidade hospitalar; apreciam uma maior rotinização dos procedimentos, ou por outras palavras agradam-se da previsibilidade; a confiança na UHP é reforçada quando se clarifica a necessidade e a vantagem dos vários procedimentos

técnicos e opções terapêuticas; por fim, embora a acessibilidade e as instalações físicas sejam importantes não são os fatores mais valorizados na prestação de cuidados de saúde.

O resultado mais inesperado prende-se com peso do ‘saber pericial’. Embora o doente perceçione que tem liberdade como decisor sobre procedimentos/tratamentos realizados, ainda assim prefere fazer o recomendado pelos profissionais, considerando ser esse o seu dever. Apesar de a maioria apreciar e valorizar a sua autonomia, existem alguns doentes para quem este aspeto não é assim tão importante, nuns casos por estarem sedentos de afeto, outros por medo da gravidade da doença em relação à qual sentem-se impotentes.

Por último é importante recordar que a UHP estudada é um exemplo por excelência de uma organização altamente burocrática, com uma clara “hierarquia de autoridade” e a existência de um “regulamento escrito” condicionando a iniciativa pessoal e instituindo um baixo grau de flexibilidade no funcionamento da mesma (Giddens, 1997, pp. 352 e 353), aliás este é o pressuposto que a eleger como unidade diferenciada, prestadora de cuidados de saúde no âmbito da Hipertensão Pulmonar.

O espírito que rege este “regulamento escrito” sob a forma de *guidelines* internacionais e legislação nacional, visa assegurar que se prestem cuidados de saúde diferenciados e esta foi a forma mais eficiente e precisa encontrada pelas autoridades governamentais e a medicina, de organizar pessoas a exercerem tarefas de elevada diferenciação e especialização em torno de um programa. Este “regulamento escrito” também destaca o peso do “saber pericial” e embora esta condicionante permeie a medicina em geral, no contexto da HP ela define e condiciona quase todas as atividades desenvolvidas.

Neste contexto burocrático é valorizada a competência dos profissionais e associa-a ao exercício de tarefas de elevada diferenciação/especialização e ao cumprimento rigoroso das orientações (Giddens, 1997).

No entanto o funcionamento da unidade não é tão inflexível como Weber teorizou inicialmente ao descrever a burocracia. É possível descortinar certo grau de flexibilidade tangível através de “modos informais de actuação” (Giddens, 1997, p. 354), visíveis em ajustes que são repetidamente feitos de forma a harmonizar os procedimentos necessários às circunstâncias dos doentes.



## 8. Conclusões

Embora o presente estudo não responda a todas as questões equacionáveis no plano da satisfação dos doentes com Hipertensão Pulmonar face à prestação de cuidados de saúde, permite-nos aproximar da sua realidade enquanto doentes e identificar os aspetos que mais valorizam nos cuidados de saúde que lhes são prestados.

Os entrevistados dizem respeito a um grupo muito específico de doentes, dada a não existência de cura. Apesar da intervenção médica, o seu adoecimento vai manter-se e a morte prematura continua no horizonte. Assim, ação médica faz-se ao nível da melhoria da qualidade de vida e do prolongar da esperança de vida.

Esta realidade tem naturalmente implicações sociológicas significativas. A relação do doente com esta doença específica, não tem uma génese pacífica mas a forma como os entrevistados a integraram na sua realidade, evidencia a adaptabilidade do indivíduo.

A doença gera nos doentes sentimentos de tristeza, incapacidade e preocupação com o seu futuro e dos que lhe são próximos e dependentes.

As alterações sociais que esta nova realidade impôs foram de rotura, ao nível profissional/educativo implicando a suspensão ou redução significativa da atividade profissional/educativa. A maioria dos doentes solicitaram a reforma por invalidez e os que não a conseguiram ou não subsistem com ela, tentam trabalhar a tempo parcial (os que conseguem) sem qualquer cobertura social. Naturalmente esta situação reflete-se a nível pessoal com frustração, baixa auto-estima e dificuldades de subsistência e a nível macro económico, no agravamento das despesas do estado em subsídios sociais e de custos de saúde.

As alterações sociais que esta nova realidade impôs, também foram de constrangimento a nível familiar, a dependência que esta doença imputa, torna o ambiente familiar mais stressante, as consequências podem ser duas, o abandono do cônjuge, família e amigos, ou o reforço dos laços existentes. Tanto um caso como o outro apresenta desafios a superar e exige adaptações de todos os envolvidos (doente/família/amigos).

Como seria expetável, esta 'bagagem' é pesada e como se demonstrou vai condicionar em muito, as expectativas e as necessidades destes doentes em vários campos.

No campo da prestação de cuidados de saúde, estes doentes esperam e desejam serem tratados com deferência, que os seus cuidados sejam personalizados, e que os profissionais envolvidos além de eficazes (obtenham resultados) sejam empáticos, cuidadosos e carinhosos. Para os entrevistados o seu tratamento é um direito inalienável.

Este estudo permite concluir que a produção de cuidados de saúde disponibilizada no contexto da HP, na unidade analisada é muito satisfatória. Além de em termos físicos e funcionais a UHP cumprir as normativas nacionais e internacionais, os profissionais

envolvidos investem tempo a reforçar os laços afetivos com estes doentes, o que traduz-se no ambiente acolhedor percebido pelos entrevistados, aspeto apenas implícito na prestação dos cuidados de saúde de qualidade, mas não 'inscrito' nas *guidelines* e não contabilizado no tempo dedicado à prestação de cuidados de saúde.

Embora os doentes valorizem mais a prestação de cuidados de saúde propriamente ditos face à acessibilidade e às instalações físicas da unidade hospitalar, é compreensível que a instituição que comporta esta unidade faça os ajustes necessários para facilitar e agilizar aos doentes o acesso aos cuidados de saúde, em que tanto investe. É também importante continuar a investir na sensibilização interna dos outros serviços hospitalares e externa ao nível dos cuidados de saúde primários, para os contornos que a Hipertensão Pulmonar implica nestes doentes.

Embora seja inegável o incremento da reflexividade humana que resulta num questionamento constante das práticas sociais e daí a preocupação e o investimento em serviços de saúde de qualidade que satisfaça o doente, também é evidente o peso do "saber pericial" para doentes que padecem de uma doença rara e grave, isto porque o desconhecimento e a incerteza são grandes, este facto, não deve ser de desculpa para os profissionais de saúde descurarem o respeito pela legítima vontade do indivíduo, antes deve motivá-los a desenvolver e reforçar estratégias que visem autonomia do doente.

Este trabalho permite não só identificar se o doente está ou não satisfeito com os cuidados de saúde que lhe são prestados, mas mais do que isso, o que o satisfaz e porquê, e em última análise a conclusão é simples: o doente com Hipertensão Pulmonar deseja o melhor tratamento possível, entretanto espera encontrar um contexto empático para percorrer os últimos metros de estrada que lhe foi reservada.

## Bibliografia

- Almeida, João (1994), *Introdução à Sociologia*. Lisboa. Universidade Aberta
- Almeida, João et. al (1995), *Introdução à Sociologia*, Lisboa, Universidade Aberta
- Antunes, Ricardo e Tiago Correia (2009), "Sociologia da Saúde em Portugal. Contextos, temas e protagonistas", *Sociologia, problemas e práticas*, 61, pp. 101-125
- Bauer, Martin. e George Gaskell (2008) (Eds.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (7ª ed.), Petrópolis, Editora vozes, (Tradução de Pedrinho A. Guareschi)
- Bravo, Restituto Sierra (2001), *Técnicas de investigación social*, Madrid, International Thomson Editores Spain Paraninfo (14ª Edição)
- Boni, Valdete e Sílvia Quaresma (2005), "Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais", *Em Tese*, Vol. 2, nº 1 (3), pp. 68-80 (janeiro-julho), consultado em 20.12.2016. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>
- Burgess, Robert (1997), *A pesquisa de terreno. Uma introdução*, Oeiras, Celta (Tradução Eduardo de Freitas e Maria Inês Mansinho Pedro Pereira e José Sobral) (Edição original,1984)
- Bury, Mike (2001), "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of Health & Illness*, Vol.23, nº3, pp. 263-285, consultado em 20.05.2017. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00252/abstract>
- Calnan, Michael e Rosemary Rowe (2007), "Trust and Health Care", *Sociology Compass* 1/1, pp. 283-308), consultado em 20.05.2017. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1751-9020.2007.00007.x/abstract>
- Carapinheiro, Graça (1986), "A Saúde no contexto da Sociologia", *Sociologia, problemas e práticas*, nº1, pp. 9–22, consultado em 20.01.2016. Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/947/1/1.pdf>
- Carapinheiro, Graça (2006), *Sociologia da Saúde: Estudos e Perspectivas*. Coimbra, Pé de Pagina Leitores
- Carapinheiro, Graça e Tiago Correia (2015) (orgs.), *Novos Temas de Saúde, Novas Questões Sociais*, Lisboa, Mundos Sociais
- Cabral, Manuel (2002) (Edt.), *Saúde e doença em Portugal*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais
- Castro, Fábio (2012), "A sociologia fenomenológica de Alfred Schutz", *Ciências Sociais Unisinos*, Vol. 48, Nº 1, pp. 52-60 (jan/abr), consultado em 16.06.2016. Disponível em: [http://www.usfx.bo/nueva/vicerrectorado/citas/SOCIALES\\_8/Sociologia/64.pdf](http://www.usfx.bo/nueva/vicerrectorado/citas/SOCIALES_8/Sociologia/64.pdf)
- Conceição, Cristina (2011), *Promoção de Cultura Científica. Análise teórica e estudo de caso do programa Ciência Viva*, Tese de Doutoramento em Sociologia, Lisboa, Departamento de Sociologia, ISCTE
- Conceição, Cristina (2012), "Meeting scientists halfway between the lab and the seaside: some cases to think about 'deficits' and 'dialogues'", *PCST 2012 Proceedings*, 18-20 April 2012, Florence/Italy
- Conrad, Peter (1979), Types of medical social control, *Sociology of Health & Illness*, Vol 1, Issue 1, pages 1–11, June
- Correia, Tiago (2013), "Interpretação e validação científica em pesquisa qualitativa", *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Vol. 17, nº 45, pp. 263-274 (abr/jun), consultado em 20.04.2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832013000200002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832013000200002&script=sci_abstract&tlng=pt)

- Costa, Graciete. (2011), *Avaliação da satisfação dos utentes do Hospital de Dia de Especialidades Médicas do Hospital Egas Moniz*, Tese de Mestrado em Gestão de Saúde, Lisboa, Universidade Nova de Lisboa
- Durkheim, Émile (1999), *As Regras do Método Sociológico*, São Paulo, Editora Martins Fontes, p. 79 citado por Gomes, Romeu, Eduardo Mendonça e Maria Pontes (2002), “As representações sociais e a experiência da doença”, *Cad. Saúde Pública*, 18(5), pp.1208, consultado em 16.01.2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n5/10993.pdf>
- ESC/ERS. (2015), Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension. *Eur Heart J*, pp. 1-58, consultado 18.01.2016, Disponível em <https://academic.oup.com/eurheartj/article/37/1/67/2887599/2015-ESC-ERS-Guidelines-for-the-diagnosis-and>
- Esperidião, Monique (2006), “Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais”, (Tradução Leny Alves Bomfim) *Cad. Saúde Pública*, 22 (6), pp. 1267-1276, consultado 18.04.2016, Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n6/16.pdf>
- Ferrari, Alfonso (1982), *Metodologia da pesquisa científica*, São Paulo, McGRAW-HILL.
- Ferreira, Pedro *et. al* (2001), “Determinantes da satisfação dos utentes dos cuidados primários: o caso de Lisboa e Vale do Tejo”, *Revista de Saúde Publica Portuguesa*, volume temático 2, pp. 53-61, consultado 18.01.2017, Disponível em: <https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/E-05-2001.pdf>
- Ferreira, Sandra e Jane Brum (2000), “As representações sociais e as suas contribuições no campo da saúde”, *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Vol. 20, nº. esp., pp.5-14, consultado 18.01.2017, Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4323>
- Flick, Uwe (1998), *An introduction to qualitative research*, London, Sage
- Foddy, William (1996), *Como perguntar: teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*, Oeiras, Celta (Tradução Luís Campos)
- Foucault, Michael (1974), *La naissance de la médecine sociale*. In *Dits et Écrits*, Paris, Gallimard, (versão traduzida em Roberto Machado, ponto 5 “O nascimento da medicina social”, pp. 46-57)
- Franco, Mário e Ricardo Florentim (2006), “A Satisfação dos Utentes em serviços de saúde: um estudo exploratório sobre o Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar da Cova da Beira”, *Revista Portuguesa de Saúde Publica*, vol. 24, nº 1, pp. 21-34 (Janeiro/Junho)
- Giddens, Anthony (1997), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian (2ª Edição) (Tradução Pedro Pereira e José Sobral)
- Giddens, Anthony (2000), *As consequências da modernidade*, Oeiras, Celta Editora (4ª Edição) (Tradução Fernando Machado e Maria Rocha).
- Giddens, Anthony (2004), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian (4ª Edição) (Tradução Pedro Pereira e José Sobral)
- Giddens, Anthony e Jonathan Turner (1987) (Edts.), *Social Theory Today*, California, Stanford University Press
- Giddens, Anthony e Jonathan Turner (1999) (Orgs.), *Teoria Social Hoje*, São Paulo, Editora UNESP (Tradução Gilson de Sousa)
- Guillevin, Loïc, *et. al* (2012), “The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives of patients and carers: results from an international survey” (online), consultado em 06.12.2015.



- Disponível em: <http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/International-PAH-patient-and-Carer-Survey-Report-FINAL1.pdf>
- Goffman, Erving (1993), *A Apresentação do Eu na Vida de Todos os Dias*, Lisboa, Relógio de D'Água (Tradução de Miguel Pereira)
- Gomes, Romeu, Eduardo Mendonça e Maria Pontes (2002), "As representações sociais e a experiência da doença", *Cad. Saúde Pública*, 18(5), pp.1207-1214, consultado em 16.01.2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n5/10993.pdf>
- Gonçalves, Amadeu (2006), "A doença mental: determinação individual ou construção social", *Millenium* (online), v.32, p. 163-168, consultado em 02.01.2017. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium32/12.pdf>
- Guareschi, Pedrinho e Sandra Jovchevitch (1999) (Orgs.), *Textos em Representações Sociais*, Petrópolis, Editora Vozes
- Horoschovski, Marisete (2004), "Representações Sociais: Delineamentos de uma Categoria Analítica", *Em Tese*, Vol. 2, nº 1 (2), pp. 92-106, (janeiro-junho), consultado em 16.01.2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/13629/12494>
- Humbert, Marc. *Et. al* (2006), "Pulmonary arterial hypertension in France results from a national registry", *Am J Respir Crit Care Med*, vol. 173, pp. 1023-1030 (Fevereiro)
- Hyden, Lars-Christer (1997), "Illness and narrative", *Sociology of Health & Illness*, Vol. 19, nº 1, pp. 48-69, consultado em 16.01.2017. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x/epdf>
- Jodetet, Denise (2001), "Representações sociais: um domínio em expansão", em Denise Jodetet, (Org.), *As representações sociais*, Rio de Janeiro, EdUERJ, pp. 17- 44
- Jovchelovitch, Sandra (1996), "In defence of representations", *Journal for The Theory of Social Behavior*, Vol. 26 (2), pp. 121-135, consultado em 20.04.2017. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-5914.1996.tb00525.x/abstract>
- Lewenstein, Bruce (2010), "Models of public understanding: the politics of public engagement", *ArteCToS*, 3 (1), pp. 13-29, consultado em 04.05.2016. Disponível em: [https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/120832/1/Modelos\\_de\\_comprension\\_publica\\_la\\_politi.pdf](https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/120832/1/Modelos_de_comprension_publica_la_politi.pdf)
- Lofland, John e Lyn Lofland, (1995), *Analysing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*, Belmont, California, Wadsworth Publishing Company
- Lopes, Noemia (2001), *A Recomposição dos Saberes de Enfermagem: estudo sociológico em contexto hospitalar*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Loyola, Maria (2013), "Representações sociais e saúde", *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(8), p. 2176, consultado em 04.05.2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000800001](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000800001)
- Malinowski, Bronislaw (1992), "Introduction", em *Argonauts of the Western Pacific*, London (Edição original, 1922), Routledge <https://archive.org/details/argonautsofthewe032976mbp>
- Mendes, Felismina *et. a.* (2013). A satisfação dos utentes com os cuidados de saúde primários. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série - nº 9 (Março)
- Minayo, Maria (1999), "O conceito de Representações Sociais dentro da sociologia clássica ", em Pedrinho Guareschi e Sandra Jovchelovitch (org.), *Textos em representações sociais*, Petrópolis, Editora Vozes (5ª Edição)

- Moscovici, Serge (1978), *A representação social da psicanálise*, Rio de Janeiro, Zahar (Tradução Cabral)
- Murray, Michael (2012), "Connecting Narrative and Social Representation Theory in Health Research", *Social Science Information*, Vol. 41, nº 4, pp. 653-673, consultado em 14.05.2017. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/216036576\\_Connecting\\_Narrative\\_and\\_Social\\_Representation\\_Theory\\_in\\_Health\\_Research](https://www.researchgate.net/publication/216036576_Connecting_Narrative_and_Social_Representation_Theory_in_Health_Research)
- Oliveira, Márcio (2003), "Representações Sociais: uma teoria para a sociologia?", *Estudos de Sociologia, Rev. do Prog. de Pós-graduação em Sociologia da UFPE*, Vol. 7, nº 1.2, pp. 71-94, consultado em 14.01.2017. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revsocio/index.php/revista/article/viewFile/282/239>
- Pereira, Cláudia (2009), *Casta, Tribo e Conversão. Os Gaudde de Goa*, Tese de Doutorado em Antropologia, Lisboa, Departamento de Antropologia, ISCTE
- Pires, Rui (2012), "O problema da ordem", *Sociologia, problemas e práticas*, 69, pp. 31-45
- Pires, Rui (2014), "Modelo Teórico de Análise Sociológica" *Sociologia, problemas e práticas*, 74, pp. 31-50
- Ribeiro, Ana (2005), "O percurso da construção e validação de um instrumento para avaliação da satisfação dos utentes com os cuidados de enfermagem", *Revista Ordem dos Enfermeiros*, nº 16, pp. 53-60 (Março)
- Sampieri, Hernández, Carlos Collado, e María del Pilar Lucio (2013), *Metodologia de pesquisa*, Porto Alegre, Penso (5ª Edição) (Tradição Daisy Vaz de Moraes)
- Santos, Geovane e José Dias (2015), "Teoria das representações sociais: uma abordagem sociopsicológica", *PRACS: Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP*, Vol. 8, nº 1, pp. 173-187 (jan-jun), consultado em 24.01.2017. Disponível em: <http://periodicos.unifap.br/index.php/pracs>
- Selltiz, Claire *et. al* (1965), *Métodos de pesquisa em ciências*, São Paulo, Editora Herder
- Silva, Carlos *et. al* (2007), "Estudo da Satisfação dos Utentes do Hospital Espírito Santo de Évora E.P.E", Relatório final, Évora, Departamento Sociologia / Centro de Investigação em Sociologia e Antropologia "Augusto da Silva", CISA-AS
- Silva, Andressa e Maria Fossá, (2015), "Análise de Conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos", *Qualit@s Revista Eletrônica*, Vol. 17, nº 1, consultado em 24.01.2017. Disponível em: [https://www.google.pt/search?biw=1280&bih=919&q=an%C3%A1lise+de+conte%C3%BAdo+%28Silva+e+Fossa%2C+2013+&oq=an%C3%A1lise+de+conte%C3%BAdo+%28Silva+e+Fossa%2C+2013+&gs\\_l=psy-ab.3...285358.285903.0.287356.1.1.0.0.0.304.304.3-1.1.0...0...1.1.64.psy-ab..0.0.0.-Wuy79ISDPE](https://www.google.pt/search?biw=1280&bih=919&q=an%C3%A1lise+de+conte%C3%BAdo+%28Silva+e+Fossa%2C+2013+&oq=an%C3%A1lise+de+conte%C3%BAdo+%28Silva+e+Fossa%2C+2013+&gs_l=psy-ab.3...285358.285903.0.287356.1.1.0.0.0.304.304.3-1.1.0...0...1.1.64.psy-ab..0.0.0.-Wuy79ISDPE)
- Teixeira, José (2004), "Comunicação em saúde: Relação Técnicos de Saúde - Utentes. Análise Psicológica", 22 (3), 615-620, consultado em 20.04.2016. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0870-82312004000300021&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000300021&lng=pt&tlng=pt).
- Turato, Egberto (2005), "Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa", *Rev. Saúde Pública*, 39(3), pp. 507-514, consultado em 24.01.2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>

- Turner, Jonathan (1994), *Sociology, Concepts and Uses*, Nova Iorque, McGraw-Hill
- Turner, Jonathan (1999), *Sociologia - Conceitos e Aplicações*, São Paulo, Makron Books do Brasil Editora (Tradução Márcia Navas)
- Turner, Jonathan (2014), *Theoretical Sociology. A Concise Introduction to Twelve Sociological Theories*, Londres, Sage
- Weber, Max (1983), *Fundamentos da Sociologia*, Porto, RÉS-Editora, Lda (Tradução Mário Rietsch Monteiro)
- Wehling, Peter, Willy Viehöver e Sophia Koenen (2015) (Edts), *The Public Shaping of Medical Research: Patient Associations, Health Movements and Biomedicine*, New York, Routledge
- Zola, Irving (1976), "Medicine as an institution of social control", *HEALTH*. Vol. 41, No. 245, *HEALTH* (Abril), pp. 210-214, Disponível em 25 de Maio de 2016, de <http://www.jstor.org/stable/43618673>

## **Fontes**

Decreto-lei de 12 de março de 2014, Despacho n.º 3851/2014

Lei n.º 48/90 de 24 de agosto

Norma da Direcção Geral da Saúde n.º 013/2012

## Anexo A

### Guião da entrevista

1. Identificar as percepções da doença
  - 1.1 Perceber como o enquadramento social e familiar tem influência na gestão da doença
    - 1.1.1 Como descreve as suas actividades diárias desde que adoeceu?
    - 1.1.2 Quais são as principais limitações que sente, desde que adoeceu?
    - 1.1.3 Quais são as suas principais necessidades na gestão diária da sua doença?
    - 1.1.4 Como a sua rotina foi afetada com o aparecimento da HP?  
(pessoal/familiar/profissional)
  - 1.2 Perceber como as biografias dos doentes influenciam a construção das expectativas dos doentes
    - 1.2.1 O que significa para si estar doente?
    - 1.2.2 Como acha que os outros o vêem desde que adoeceu?
    - 1.2.3 Qual a primeira coisa em pensa quando considera a sua doença?
    - 1.2.4 Qual foi o caminho que percorreu até chegar à UHP?
2. Identificar as necessidades do doente
  - 2.1 Perceber quais os fatores que satisfazem os doentes
    - 2.1.1 Os profissionais compreenderem as suas necessidades
      - 2.1.1.1 O que valoriza mais no trato com os profissionais de saúde?
      - 2.1.1.2 O que o satisfaz quando interage com o profissional de saúde da UHP?
      - 2.1.1.3 O que mais o deixa confiante nos cuidados que recebe na UHP?
      - 2.1.1.4 Na sua experiência, a UHP preocupa-se consigo? E em que é que não se preocupa consigo? (dê exemplos)
      - 2.1.1.5 Quando pensa nos profissionais de saúde sente que eles compreendem com empatia as suas necessidades? Estão disponíveis quando precisa? (dê exemplos)
      - 2.1.1.6 Sente que o apoio dos profissionais de saúde da UHP mesmo quando está fora do hospital?
      - 2.1.1.7 O que menos gosta nos profissionais de saúde que lhe prestam cuidados? O que mais gosta nos profissionais de saúde que lhe prestam cuidados? (dê exemplos)
      - 2.1.1.8 O que mudaria na UHP? O que gostava que não mudasse na UHP?
    - 2.1.2 Os cuidados de saúde estarem organizados com o objetivo de limitar as deslocações à unidade
      - 2.1.2.1 Parece-lhe importante que os cuidados de saúde estejam organizados de modo a diminuir as suas deslocações à UHP? Neste caso, isto acontece? (justifique)

- 2.1.3 A maior ou menor rotinização dos procedimentos
  - 2.1.3.1 O modo como o seu seguimento está rotinizado, agrada-lhe?
  - 2.1.3.2 Preferia outro modo de seguimento? Consegue dar exemplos?
- 2.1.4 A autonomização dada pelos profissionais aos doentes
  - 2.1.4.1 Como prefere ser tratado, com maior ou menor atenção à sua autonomia? (dê exemplos)
  - 2.1.4.2 Está satisfeito com o nível de autonomia que tem para gerir a sua doença? (dê exemplos)
- 2.1.5 Acesso, conforto e higiene das instalações físicas
  - 2.1.5.1 Qual a sua opinião sobre o hospital em termos de acessibilidade?
  - 2.1.5.2 Qual a sua opinião sobre o hospital em termos de instalações? (conforto/higiene)
  - 2.1.5.3 Na sua opinião o que é mais importante a acessibilidade e as instalações físicas ou o modo como os profissionais prestam cuidados de saúde?
- 2.2 Perceber como os doentes objetivam os direitos e deveres para si e para os outros
  - 2.2.1 Na sua opinião quais são os deveres dos profissionais de saúde?
  - 2.2.2 Na sua opinião, quais são os seus direitos?
  - 2.2.3 Na sua opinião, quais são os seus deveres?
  - 2.2.4 Considera que os seus direitos enquanto doente são respeitados na UHP?
- 2.3 Perceber como a gestão da informação pelos profissionais influencia a confiança dos doentes
  - 2.3.1 Conhecer o que lhe espera em termos de tratamento falo-o sentir melhor ou pior?
  - 2.3.2 Acha importante que os profissionais de saúde expliquem os vários procedimentos e terapêuticas ou, para si isso não é relevante?
  - 2.3.3 Foi-lhe explicado o porquê de fazer tantos exames e procedimentos?
  - 2.3.4 Acha que todos os exames e procedimentos são necessários? (quais e porquê)
  - 2.3.5 No que se refere ao seu tratamento compreende as opções feitas? Sente que a sua opinião foi importante na tomada de decisão?

## Anexo B

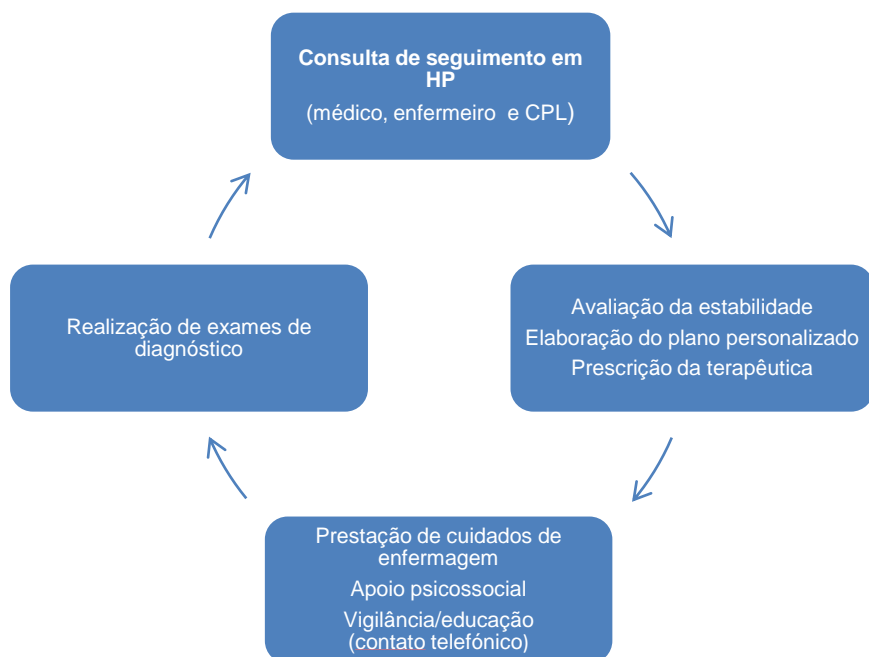
### Classificação Clínica da Hipertensão Pulmonar

<p><b>Grupo 1</b> <b>Hipertensão Arterial Pulmonar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Idiopática</li> <li>✓ Hereditária</li> <li>✓ Induzida por fármacos e toxinas</li> <li>✓ Associadas a outras condições</li> </ul> <p><b>Grupo 1'</b> <b>Doença pulmonar veno-oclusiva e/ou hemangiomatose capilar pulmonar</b></p> <p><b>Grupo 1''</b> <b>Hipertensão pulmonar Persistente do recém-nascido</b></p>	<p><b>Grupo 2</b> <b>Hipertensão Pulmonar devida a doença cardíaca esquerda</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Disfunção sistólica ventricular esquerda</li> <li>✓ Disfunção diastólica ventricular direita</li> <li>✓ Doença valvular</li> <li>✓ Obstrução do trato de entrada/saída do ventrículo esquerdo congénita/adquirida e miocardiopatias congénitas</li> <li>✓ Estenose das veias pulmonares congénita/adquirida</li> </ul>	<p><b>Grupo 3</b> <b>Hipertensão Pulmonar devida a doenças pulmonares e/ou hipoxia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Doença pulmonar obstrutiva crónica</li> <li>✓ Doença pulmonar intersticial</li> <li>✓ Outras doenças pulmonares com padrão misto restritivo e obstrutivo</li> <li>✓ Patologia respiratória associada ao sono</li> <li>✓ Perturbações com hipoventilação alveolar</li> <li>✓ Exposição crónica à alta altitude</li> <li>✓ Doenças do desenvolvimento pulmonar</li> </ul>	<p><b>Grupo 4</b> <b>Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crónica e outras obstruções da artéria pulmonar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crónica</li> <li>✓ Outras obstruções da artéria pulmonar (angiossarcoma, outros tumores intravasculares, arterites, estenose congénita das artérias pulmonares, parasitas)</li> </ul>	<p><b>Grupo 5</b> <b>Hipertensão Pulmonar por mecanismos desconhecidos e/ou multifactoriais</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Perturbações hematológicas: anemia hemolítica crónica, perturbações mieloproliferativas, esplenectomia</li> <li>✓ Perturbações sistémicas, sarcoidose, histiocitose pulmonar linfagioleiomiomatose</li> <li>✓ Perturbações metabólicas: doenças do armazenamento do glicogénio, doença de Gaucher, perturbações da tiróide</li> <li>✓ Outras microangiopatia trombótica pulmonar tumoral, mediastinite fibrosante, insuficiência renal crónica (com/sem diálise), hipertensão pulmonar segmentar</li> </ul>
--	---	---	---	--

Quadro 1 - Classificação Clínica da Hipertensão Pulmonar (adaptado de 2015 *ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension*)

## Anexo C

### Esquema de seguimento em consulta de Hipertensão Pulmonar





## Anexo D

### Caraterização dos entrevistados nas variáveis em análise

Identificação	Sexo	Idade	Estado civil	Situação Profissional	Doença pré-existente	Tempo de seguimento
IS	F	60	Casada	Reformada por invalidez	Sim	≤1 ano
CC	F	52	Casada	Reformada por invalidez	Sim	10 anos
SP	F	24	Solteira	Reformada por invalidez Trabalha ocasionalmente.	Não	8 anos
HC	M	57	Casado	Reformado por invalidez	Não	2 anos
AB	F	67	Divorciada	Reformada por invalidez	Não	15 anos
DE	F	28	Casada	Trabalha	Não	2 anos
MA	F	73	Casada	Reformada	Não	4 anos
BD	F	25	Solteira	Estudante Trabalha ocasionalmente	Não	3 anos
CSM	F	47	Solteira	Reformado por invalidez Trabalha ocasionalmente	Não	3 anos
MMN	F	48	Divorciado	Reformada por invalidez Trabalha ocasionalmente.	Sim	11 anos
JJ	M	75	Casado	Reformado	Não	≤1 ano
ASF	F	23	Solteira	Reformada por invalidez Trabalha ocasionalmente	Sim	4 anos
ES	F	54	Casada	Reformada por invalidez	Sim	5 anos
JS	M	45	Solteiro	Reformado por invalidez Trabalha ocasionalmente	Não	3 anos
MLL	F	48	Casada	Reformada por invalidez	Não	3 anos
FR	M	28	Solteira	Reformado por invalidez	Sim	3 anos
FV	F	70	Solteira	Reformada	Não	11 anos
CM	F	42	Solteira	Reformada por invalidez	Não	7 anos
PR	F	42	Divorciado	Reformada por invalidez	Sim	3 anos
PNR	M	48	Divorciado	Reformado por invalidez	Sim	4 anos



**INFORMAÇÃO PESSOAL** Débora Cláudia Reis de Matos Repolho

📍 Rua Ferreira Lapa nº 2 – 2º, 1150-157 Lisboa (Portugal)

☎ (+351)967477984

✉ deborarepolho@gmail.com

**EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL**

17 abr 97–Presente **Técnica de Cardiopneumologia**  
Hospital Garcia de Orta, EPE, Almada (Portugal)  
exercendo funções na área de cardiologia

**EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO**

1 ago 12 **Licenciatura em Cardiopneumologia**  
Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Lisboa (Portugal)

27 nov 10 **Pós-Graduação de Actualização em Estatística Aplicada à Investigação**  
Universidade Nova de Lisboa, Lisboa (Portugal)

30 dez 96 **Bacharelato em Cardiopneumologia**  
Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Lisboa (Portugal)

**COMPETÊNCIAS PESSOAIS**

Língua materna português

Outras línguas

	COMPREENDER		FALAR		ESCREVER
	Compreensão oral	Leitura	Interação oral	Produção oral	
inglês	B2	B2	B2	B2	A2
espanhol	B2	B2	B2	B2	A2

Níveis: A1 e A2: Utilizador básico - B1 e B2: Utilizador independente - C1 e C2: Utilizador avançado  
Quadro Europeu Comum de Referência para as Línguas

**ATIVIDADE CIENTÍFICA**

- 2017 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Opções terapêuticas, prevalência de vasodilatadores pulmonares e adesão em Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Poster no XXXVIII Congresso Português de Cardiologia.
- 2016 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Mortalidade em Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Comunicação Oral no XXXVII Congresso Português de Cardiologia.
- 2015 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Variação da frequência cardíaca no período de recuperação do Teste da Marcha dos 6 Minutos importante parâmetro

na Hipertensão Arterial Pulmonar e Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crónica", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Poster no XXXVI Congresso Português de Cardiologia

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Abordagem clínica de uma doente complexa com Hipertensão Arterial Pulmonar – 12 anos de seguimento", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Poster no XXXVI Congresso Português de Cardiologia

Colaboração no trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Será a resposta ao esforço em doentes que realizaram EAP com sucesso normal?", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre no XXXVI Congresso Português de Cardiologia

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Riociguat em doentes com HPETC – Experiência de um centro referência", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação oral, no 20º Congresso Português de Cardiopneumologia e posteriormente publicado na Revista *Cardiopulmonar*

2014 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "O desafio da Terapêutica Vasodilatadora Pulmonar em Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação oral no XXXV Congresso Português de Cardiologia

Moderador de Mesa Redonda: Desafios na nossa prática diária" que decorreu no XXXV Congresso Português de Cardiologia

Prefector convidado no 19º Congresso Português de Cardiopneumologia com o tema "Hipertensão pulmonar – programa de follow-up" XXXV Congresso Português de Cardiologia

Moderador de Mesa Redonda: Desafios na nossa prática diária" que decorreu no XXXV Congresso Português de Cardiologia

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Os desafios da Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crónica", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Poster, no 19º Congresso Português de Cardiopneumologia e posteriormente publicado na Revista *Cardiopulmonar*

Orientadora Científica, no âmbito da Unidade curricular de Investigação Aplicada, do 4º ano, de uma Tese de estágio de Licenciatura em Cardiopneumologia Escola Superior de Saúde Egas Moniz

2013 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "A importância da Consulta Telefónica no seguimento de doentes com HP", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação oral no XXXIV Congresso Português de Cardiologia

2012 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "A importância da capacidade funcional na orientação terapêutica", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de Poster, no 18º Congresso Português de Cardiopneumologia e posteriormente publicado na Revista *Cardiopulmonar, Ano XXIII - Nº1*

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Cardiopneumologista como "Gestor de Caso"", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre, no 18º Congresso Português de Cardiopneumologia e posteriormente publicado na Revista *Cardiopulmonar, Ano XXIII - Nº1*

Foi palestrante no Curso de Hipertensão Pulmonar – Exchange Day com o tema: "Ambulatory clinic tools" e "6MWT evaluation", realizado no Hospital Garcia de Orta, EPE pelo Serviço de Cardiologia

Foi palestrante no *Curso de Formação Avançada em Hipertensão Pulmonar* com o tema: "Avaliação Funcional", inserida na Mesa-redonda "Instrumentos para diagnóstico e estratificação de risco" realizado pela Sociedade Portuguesa de Cardiologia

- 2011 Foi palestrante no *Workshop "Cardiopneumologia em Hipertensão Pulmonar"* com o tema: "MCDT: PECR/TM6M", realizado no Hospital Garcia de Orta, EPE pelo Serviço de Cardiologia

Foi palestrante no *Workshop "Cardiopneumologia em Hipertensão Pulmonar"* com o tema: "Consulta de HP", realizado no Hospital Garcia de Orta, EPE pelo Serviço de Cardiologia

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Os desafios da Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre, no *17º Congresso Português de Cardiopneumologia* e posteriormente publicado na *Revista Cardiopulmonar, Ano XXII – Nº 1*

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Resposta da frequência cardíaca ao esforço na Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de poster, no *17º Congresso Português de Cardiopneumologia* e posteriormente publicado na *Revista Cardiopulmonar, Ano XXII – Nº 1*

Colaboração no trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Avaliação de doentes com Miocardiopatia Hipertrofica por Ecocardiografia de Esforço. Importância da Posição Ortostática", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre, no *17º Congresso Português de Cardiopneumologia* e posteriormente publicado na *Revista Cardiopulmonar, Ano XXII – Nº 1*

Colaboração no trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Avaliação da variação das Resistências Vasculares Pulmonares durante o esforço em doentes com Estenose Mitral", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de poster, no *17º Congresso Português de Cardiopneumologia* e posteriormente publicado na *Revista Cardiopulmonar, Ano XXII – Nº 1*

- 2010 1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "O papel do Teste da Marcha dos 6 minutos na Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre, no *16º Congresso Português de Cardiopneumologia* e posteriormente publicado na *Revista Cardiopulmonar, Ano XXI - Nº1*

1º Autor do trabalho realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "TM6 – Experiencia no Hospital Garcia de Orta, EPE, Serviço de Cardiologia", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de poster, no *16º Congresso Português de Cardiopneumologia*

Colaboração no estudo realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "A importância do Ecocardiograma Transtorácico na Hipertensão Pulmonar", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma poster, no *16º Congresso Português de Cardiopneumologia*

Foi palestrante no *Workshop "Enfermagem / Cardiopneumologia em Hipertensão Pulmonar"* com o tema: "Teste da Marcha dos 6 minutos", realizado no Hospital Garcia de Orta, EPE pelo Serviço de Cardiologia

- 2009 - 2013 Monitora de Estágio do Curso de Licenciatura em Cardiopneumologia - Módulos de ECG, Provas de Esforço e Ecocardiografia - Escola Superior de Saúde Egas Moniz

- 2007 Professora convidada da formação teórica com o tema: "Teste de Marcha dos 6 minutos" - Curso de Licenciatura em Cardiopneumologia, Escola Superior de Saúde Egas Moniz

- 2001 Colaboração no estudo realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Ecocardiografia de sobrecarga no muito idoso. Experiência de dois anos", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma poster, no *XXII Congresso de Cardiologia* e posteriormente publicado na *Revista*

*Portuguesa de Cardiologia, vol.20 / Suplemento III*

2000 - 2002 Monitória de Estágio do Curso de Licenciatura em Cardiopneumologia - Módulos de ECG, Provas de Esforço e Ecocardiografia - Escola Superior de Saúde Egas Moniz

Colaboração no estudo realizado no Hospital Garcia de Orta, designado de "Novo protocolo de sobrecarga com dobutamina", cujas conclusões foram apresentadas sobre a forma de comunicação livre, no XXI Congresso de Cardiologia e posteriormente publicado na Revista Portuguesa de Cardiologia, vol.19 / Suplemento II

Competência digital Bom domínio do Microsoft Office  
Bom domínio de SPSS  
Análise de dados estatísticos